

SUSANA MARISA LOUREIRO PAIS BATISTA

SOFRIMENTO NA DOENÇA: INFLUÊNCIAS DA ESPIRITUALIDADE E PERSONALIDADE NA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientador – Doutora Rosa Maria Lopes Martins

Categoria – Professor Coordenador

Afiliação – Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu

Coorientador – Doutora Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins

Categoria – Professor Coordenador

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Dedico este trabalho ao meu marido Paulo
E aos meus filhos Francisco, Sara e Maria.

Como o Bom Samaritano, não nos envergonhemos de tocar as feridas de quem sofre, mas procuremos curá-las com gestos concretos de amor.

Papa Francisco

Agradecimentos

A realização do presente estudo é fruto do esforço e ajuda de um grupo de pessoas, sem as quais não teria sido possível o seu desenvolvimento. Exprimo o meu profundo reconhecimento e gratidão em especial:

À Professora Doutora Rosa Martins, orientadora desta tese, por me ter acompanhado e apoiado com interesse, dedicação, clareza, rigor e disponibilidade.

À Professora Doutora Manuela Martins, coorientadora desta tese, pelas suas pertinentes sugestões e disponibilidade.

Ao Professor Doutor Carlos Pereira pelo seu incentivo e encorajamento.

Ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela–Viseu, assim como aos Diretores de serviço, enfermeiros chefes e enfermeiros de referência, que permitiram que se realizasse o presente estudo.

A todos os doentes crónicos que aceitaram abrir o seu coração e deixar tocar as suas feridas mais profundas.

Aos meus pais Alexandre e Susana e aos meus sogros Batista e Helena pela sua permanente e ativa colaboração.

Ao meu marido Paulo e aos meus filhos Francisco, Sara e Maria, pelo apoio incondicional, paciência e compreensão.

A toda a família e amigos que me apoiaram e acreditaram neste projeto.

Resumo

Compreender e aliviar o sofrimento humano devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar em enfermagem, sendo de preocupação ética e moral, a procura do seu alívio. Assim, o objetivo geral do estudo consiste em perceber como a pessoa com doença crónica hospitalizada vivencia o sofrimento e analisar a sua correlação com variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais (espiritualidade, personalidade e percepção sobre os cuidados de enfermagem). Trata-se de um estudo não experimental, descritivo-correlacional e transversal, utilizado numa amostra não probabilística por conveniência constituída por 307 pessoas hospitalizadas e com doença crónica. Os dados foram colhidos através de um instrumento de colheita de dados que integrava quatro secções: uma primeira de caracterização sociodemográfica, a segunda de caracterização clínica e uma terceira de caracterização psicossocial. Nesta secção foi aplicada a escala de *“Espiritualidade”* de Pinto e Pais-Ribeiro, o Inventário de Personalidade *“NEO-FFI-20”* de Bertoquini e Pais-Ribeiro e um grupo de questões para avaliar a percepção da pessoa com doença crónica acerca dos cuidados de Enfermagem prestados no âmbito do alívio do sofrimento. A quarta secção integrou o *“Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença”* de McIntyre e Gameiro com o objetivo de avaliar o sofrimento. Este protocolo foi aplicado entre janeiro e junho de 2013, num Centro Hospitalar da região centro do país. A sua aplicação foi autorizada por parte do Conselho de Administração após apreciação e parecer positivo da Comissão de Ética.

Os resultados mostram que o sofrimento global dos doentes crónicos encontra-se num nível moderado ($M=3.01$ numa escala de 1 a 5, sendo a

dimensão psicológica a mais afetada ($M=3.18$). A Espiritualidade e os traços da Personalidade “*conscienciosidade*” e “*abertura à experiência*”, revelaram-se preditores de Sofrimento, explicando 24.3% da sua variância. Os cuidados Enfermagem são percebidos pelos doentes como fontes de alívio do sofrimento, operacionalizados através da demonstração de disponibilidade, interesse e dedicação. Para a maioria (62.4%) dos participantes, o carinho e acompanhamento da família, constitui uma estratégia de *coping* fundamental. Concluímos que o sofrimento é uma realidade vivida pelas pessoas hospitalizadas com doença crónica, verificando-se que as pessoas mais crentes e esperançadas (espiritualidade) e com maior abertura à experiência (personalidade), apresentam menor sofrimento. Já as pessoas com maior conscienciosidade (personalidade) são aquelas que apresentam níveis superiores de Sofrimento, constituindo-se estas variáveis como preditoras do sofrimento.

Palavras-chave: sofrimento; doença crónica; espiritualidade; personalidade; enfermagem.

Abstract:

To understand and alleviate human suffering, must be assumed as a fundamental element of Nursing Care, being an ethical and moral concern, searching of its relief. Thus, the main objective of this study is to understand how the hospitalized chronically ill person experiences suffering and to analyse its correlation with sociodemographic, clinical and psychosocial variables (spirituality, personality and perception about nursing care). This is a non-experimental, descriptive-correlational, cross-sectional and triangulated study, used in a non-probabilistic convenience sample of 307 hospitalized chronically ill patients. Data were collected through a survey instrument that integrates four sections: a first of sociodemographic characterization, a second one of clinical characterization and a third one of psychosocial characterization. In this last one, the Pinto and Pais-Ribeiro *"Spirituality"* scale was applied, the *"NEO-FFI-20"* Personality Inventory of Bertoquini and Pais-Ribeiro and a group of opened and closed questions to evaluate patients' perceptions about Nursing care. The fourth section integrated McIntyre and Gameiro's *"Inventory of Subjective Experiences of Suffering in Disease"* with the objective of assessing suffering. This protocol was applied between January and June 2013, in a hospital centre in the central region of Portugal. Its application was authorized by the Administrative Council after evaluation and positive opinion of the Ethics Committee.

The results show that the chronic patients' global suffering is at a moderate level ($M = 3.01$ on a scale of 1 to 5), being the psychological dimension the most affected. Spirituality and Personality traits *"conscientiousness"* and *"openness"*, proved to be predictors of Suffering, explaining 24.3% of its

variance. Nursing care is perceived by patients as sources of suffering relief, operationalized through the demonstration of availability, interest and dedication. For the majority (62.4%) of the participants, the caring and accompaniment of the family, constitutes a fundamental coping strategy.

We conclude that suffering is a reality experienced by people hospitalized with chronic illness, and it is verified that the most believing and hopeful people (spirituality) and with greater openness to experience (personality), present less suffering. On the other hand, people with greater conscientiousness (personality) are those who present higher levels of Suffering, being these variables, Suffering predictors.

Key words: suffering; chronic illness; spirituality; personality; nursing.

Índice Geral

1. INTRODUÇÃO	25
2. PERCURSOS E CONTEXTOS DA PESSOA EM SOFRIMENTO	31
2.1. SOFRIMENTO DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA HOSPITALIZADA.....	32
2.2. ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i>	53
2.3. ESPIRITUALIDADE	58
2.4. PERSONALIDADE.....	67
2.5. INTERVENÇÃO DA ENFERMAGEM NA PESSOA EM SOFRIMENTO	71
3. METODOLOGIA.....	95
3.1. CONCEPTUALIZAÇÃO	96
3.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS	99
3.3. OPERACIONALIZAÇÃO DE VARIÁVEIS.....	101
3.4. HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO	103
3.5. DESENHO DE INVESTIGAÇÃO	104
3.6. PARTICIPANTES	106
3.7. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	106
3.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	118
3.9. PROCEDIMENTOS.....	119
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	127
4.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA	128
4.2. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA	137
4.3. CARACTERIZAÇÃO PSICOSSOCIAL	139
4.4. CARACTERIZAÇÃO DO SOFRIMENTO	153
4.5. IDENTIFICAÇÃO DE FATORES INTERVENIENTES NAS EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS DO SOFRIMENTO DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA.....	155
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	181
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	207
Referências Bibliográficas	223

ANEXO I – Autorização dos autores das escalas.....	241
ANEXO II – Autorização para aplicação do questionário no Centro Hospitalar.....	247
ANEXO III – Instrumento de Colheita de Dados.....	253
ANEXO IV – Consentimento informado para participação no estudo.....	263
ANEXO V – Publicações de suporte à tese de Doutorado	267

Índice de Tabelas

Tabela 1. Consistência interna da escala da espiritualidade com a amostra em estudo	111
Tabela 2. Consistência interna do IESSD com a amostra em estudo.....	117
Tabela 3. Estatísticas relativas à idade em função do género	129
Tabela 4. Caracterização do estado civil em função do género	129
Tabela 5. Caracterização da zona de residência em função do género	130
Tabela 6. Caracterização da situação profissional em função do género	131
Tabela 7. Caracterização das habilitações literárias em função do género.....	132
Tabela 8. Caracterização do rendimento mensal em função do género	133
Tabela 9. Caracterização das condições habitacionais em função do género.....	134
Tabela 10. Caracterização de “sente que tem apoio” em função do género	135
Tabela 11. Caracterização de apoio formal ou informal em função do género	135
Tabela 12. Caracterização da Funcionalidade familiar em função do género	136
Tabela 13. Caracterização da patologia em função do género.....	137
Tabela 14. Resultados sobre “o que pensa da doença” em função do género	138
Tabela 15. Caracterização da escala da Espiritualidade	140
Tabela 16. Caracterização da dimensão “crenças” da escala da Espiritualidade em função do género	141
Tabela 17. Caracterização da dimensão “esperança/otimismo” da escala da Espiritualidade em função do género.....	141
Tabela 18. Caracterização da escala da Espiritualidade em função do género	142
Tabela 19. Resultados do inventário da Personalidade NEO-FFI-20	144
Tabela 20. Estatísticas relativas ao NEO-FFI-20 em função do género	145
Tabela 21. Caracterização da perceção sobre cuidados de enfermagem em função do género	146
Tabela 22. Caracterização da ameaça e sentido da vida em função do género	147

Tabela 23. Caracterização da percepção sobre “como é que os enfermeiros aliviam o seu sofrimento”	149
Tabela 24. Caracterização de “o que é que o faz sofrer”	150
Tabela 25. Estratégias de coping adotadas pelos participantes	151
Tabela 26. Sugestões de melhoria dos cuidados de enfermagem.....	153
Tabela 27. Estatísticas relativas ao Inventário das experiências subjetivas do sofrimento na doença.....	154
Tabela 28. Teste de U de Mann Whitney entre género e experiências subjetivas do sofrimento na doença.....	156
Tabela 29. Regressão linear simples entre idade e experiências subjetivas do sofrimento na doença.....	157
Tabela 30. Teste de U de Mann Whitney entre estado civil e experiências subjetivas do sofrimento na doença	158
Tabela 31. Teste de U de Mann Whitney entre zona de residência e experiências subjetivas do sofrimento na doença	159
Tabela 32. Teste de U de Mann Whitney entre apoio formal/informal e experiências subjetivas do sofrimento na doença	160
Tabela 33. Teste de Kruskal–Wallis entre situação profissional e experiências subjetivas do sofrimento na doença	161
Tabela 34. Teste de Kruskal–Wallis entre rendimento mensal e experiências subjetivas do sofrimento na doença	162
Tabela 35. Teste de Kruskal–Wallis entre habilitações literárias e experiências subjetivas do sofrimento na doença	164
Tabela 36. Regressão linear simples entre funcionalidade familiar e experiências subjetivas do sofrimento na doença.....	165
Tabela 37. Relação entre a patologia e experiências subjetivas do sofrimento na doença	167

Tabela 38. Teste Kruskal–Wallis entre “o que pensa da sua doença” e experiências subjetivas do sofrimento na doença	169
Tabela 39. Regressão linear simples entre Espiritualidade e experiências subjetivas do sofrimento na doença	170
Tabela 40. Regressão linear simples entre Personalidade e experiências subjetivas do sofrimento na doença	171
Tabela 41. Teste U de Mann Whitney entre “os enfermeiros importam-se com o seu sofrimento” e experiências subjetivas do sofrimento na doença	172
Tabela 42. Teste de U de Mann Whitney entre “os enfermeiros aliviam o seu sofrimento” e experiências subjetivas do sofrimento na doença	173
Tabela 43. Teste de U de Mann Whitney entre ameaça de vida e experiências subjetivas do sofrimento na doença	174
Tabela 44. Teste de U de Mann Whitney entre sentido da vida e experiências subjetivas do sofrimento na doença	175
Tabela 45. Teste de U de Mann Whitney entre “os enfermeiros alguma vez o ajudaram a encontrar sentido para a sua vida” e experiências subjetivas do sofrimento na doença.....	176
Tabela 46. Regressão linear múltipla com a variável dependente experiências subjetivas do sofrimento na doença	179

Índice de Quadros

Quadro 1. Resumo estrutural do questionário	107
---	-----

Índice de Figuras

Figura 1. Fatores relacionados com resposta a evento de transição	83
Figura 2. Modelo conceptual da relação entre variáveis	101

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

ACPC – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

APED – Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

ANOVA – Análise de variância a um fator

CV – coeficiente de variação

DP – Desvio Padrão

ESSD – experiências subjetivas do sofrimento na doença

EP – erro padrão

FF – Funcionalidade Familiar

H – Teste de *Kruskal-Wallis*

IESSD – Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença

ICN/CIE – International Council of Nurses/Conselho Internacional de Enfermeiros

INE – Instituto Nacional de Estatística

ICD – Instrumento de Colheita de Dados

K – medidas de achatamento ou kurtose

M – Média Ponderada

NEO-FFI-20 – Inventário da Personalidade muito reduzido de 20 itens

OM – Ordenação Média

PENPCDor – Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor

PNLCD – Plano Nacional de Luta Contra a Dor

PM – Pontuação Média

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

r – correlação de *Pearson*

r^2 – regressão linear simples

R^2 – Regressão linear múltipla

SPSS 20.0– Statistical Package for the Social Sciences versão 20.0 para Windows

SK – skewness

Std Error – erro

t – teste t de student

UMW – U-Mann Whitney

VIF – variance inflation factor

WHO/OMS – World Health Organization/Organização Mundial da Saúde

χ^2 - *Teste de qui quadrado*

\bar{x} – média

1. INTRODUÇÃO

O exercício profissional dos enfermeiros, tem vindo, nos últimos anos, a afastar-se gradualmente do modelo biomédico, direcionando-se para uma prática baseada na evidência e consequente valorização da Teoria de Enfermagem como base estrutural para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional. Os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde de cada pessoa, procurando ao longo do ciclo vital, prevenir a doença, promover os processos de readaptação, satisfazer as necessidades humanas fundamentais e promover a máxima independência na realização das atividades de vida diária (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

As doenças crónicas são reconhecidas internacionalmente como um sério e prioritário problema de saúde pública, pois trazem consigo consequências humanas, sociais e económicas bastante graves. Estas, passaram a ser a maior causa de morbilidade e de morte em todo mundo, sendo em Portugal responsáveis por oitenta e seis por cento das mortes existentes, (Noncommunicable diseases: progress monitor, 2017), e oitenta e oito por cento das causas de morbilidade/incapacidade, (Direção-Geral da Saúde, 2016).

Com o aumento da longevidade, a presença de pessoas com doença crónica é na realidade, cada vez mais frequente nos hospitais portugueses. Os doentes

perante estas vivências não esperam a cura e têm que aprender a lidar com esta nova condição, mostrando-se o modelo biomédico, seguido por largos anos, desajustado às suas necessidades reais. Os enfermeiros testemunham diariamente o sofrimento humano, sendo os prestadores de cuidados que, em ambiente hospitalar, passam mais tempo com os doentes e respetivas famílias. Neste pressuposto, compreender e aliviar o sofrimento deve ser entendido como elemento fundamental do cuidar em enfermagem, devendo constituir uma preocupação ética e moral, a procura do seu alívio.

Diz-nos Barbosa (2010) que o sofrimento provém da ameaça percebida, sendo esta entendida como tudo aquilo que mexe com a nossa continuidade, integridade, capacidade de enfrentar e capacidade de resposta. Resulta de um processo de mudança na vida (intencional ou não) que conduz o indivíduo a um processo de transição (saudável ou patológica) que o expõe a uma vulnerabilidade e a riscos que podem vir a afetar significativamente a sua saúde (Meleis A. I., Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000).

Assim, e tendo em consideração, que as respostas das pessoas às transições de vida em situações de saúde ou doença, constituem um foco de atenção para prática de enfermagem, os enfermeiros devem dar os seus contributos nesta área, de modo a que a pessoa com doença crónica e respetiva família se adaptem de forma eficaz à nova situação de vida.

Na opinião de Ribeiro e Cardoso (2008), lidar com uma situação limite como a doença crónica, implica muitas vezes alterações de carater emocional e comportamental. A perda de esperança é muitas vezes inevitável, tornando-se necessário, fazer reajustamentos na tentativa de encontrar um equilíbrio e

um sentido para a vida. É nestas situações que podem surgir interrogações relacionadas com o sentido da vida, podendo a pessoa apresentar necessidades de carácter psicológico e espiritual.

Para Wright (2017), o sofrimento no contexto de doença, conduz-nos ao domínio espiritual da vida, sendo a religiosidade e a espiritualidade, importantes recursos no alívio do *stress* e do sofrimento associados à doença. De facto, sabemos que a espiritualidade é uma característica da humanidade que pode ajudar a pessoa a ultrapassar um momento de crise e sofrimento. Ela integra aspetos relacionados com a saúde das pessoas, sendo por isso considerada não só, como um princípio da vida inerente e vivenciado por todas as pessoas, como também, olhada muitas vezes como um elo entre a perda de esperança e um sentido de vida com significado, constituindo uma estratégia eficaz adotada muitas vezes pelos doentes.

Percebemos que o sofrimento humano está também associado a um fator intrínseco e ao mesmo tempo dinâmico da pessoa, que é a personalidade. A personalidade é um constructo, que tem sido descrito como conjunto de características psicológicas marcantes que determinam a individualidade da pessoa influenciando a sua forma de pensar, sentir e agir. O estudo da personalidade, tem estado muito associado ao grau de vulnerabilidade da pessoa ao *stress*, e aos comportamentos de risco para a saúde (Bennett, 2002; Alminhana & Moreira-Almeida, 2009; Sutin, Zonderman, Ferrucci, & Terraciano, 2013). Porém tem sido menos explorada nos estudos sobre adultos em situação de doença crónica.

Estes dados, no seu conjunto, levam-nos a considerar que o desenvolvimento de estudos que relacionem os traços de personalidade com o sofrimento na doença, são de grande pertinência e utilidade se considerarmos a personalidade como um fator intrínseco da pessoa, que não é estanque (Chapman, Hampson, & Clarkin, 2014) e que poderá condicionar a sua resposta num processo de transição. A compreensão desta problemática para a prática de enfermagem, torna-se deveras essencial uma vez que pode permitir potenciar ganhos em saúde, garantindo à pessoa com doença crónica um processo de transição/ adaptação saudável.

A escolha do tema surge, por um lado, do contacto direto e diário que como profissionais de saúde temos com a pessoa com doença crónica e sua família, e por outro, pelo desafio que constitui o interesse em conhecer a intensidade e complexidade do sofrimento e a correlação com a espiritualidade e personalidade destas pessoas em contexto hospitalar.

O estudo foi desenvolvido num Centro Hospitalar localizado na Região Centro de Portugal, que serve cerca de 284 997 habitantes. Trata-se de uma região com um índice de envelhecimento de 166.9%, valor este que é superior em 28,3% à média nacional (138,6%), (PORDATA, 2015).

Assim, conscientes desta realidade/conjuntura descrita, emergiu o nosso interesse por este estudo, traduzindo-se o seu propósito na formulação de um conjunto de questões de investigação (descritas no capítulo dos procedimentos metodológicos), cujas respostas nos permitissem compreender o fenómeno do sofrimento do doente crónico em contexto hospitalar e sua relação com a espiritualidade e personalidade. Uma outra

questão para nós fundamental, corresponde ao conhecimento da perceção da pessoa com doença crónica relativamente aos cuidados prestados pelos enfermeiros na perspetiva do alívio do sofrimento, tal como as estratégias individuais de enfrentamento, conhecidas por estratégias de *coping*.

Estudar a problemática em causa, conduz-nos a um vasto campo de abordagens e nesse sentido este documento foi estruturado em vários capítulos. Começamos com uma nota introdutória que contextualiza o tema e a relevância do estudo, não só no contexto global, mas também, no contexto local e regional onde foi desenvolvido. Seguidamente mergulhamos no quadro teórico com o objetivo de fundamentar cientificamente o estudo através dos achados de referência publicados por outros autores. Deste modo, foi dado destaque em primeira instância à pessoa com doença crónica em sofrimento, nas suas diferentes formas de expressão (psicológica, física, existencial, socio-relacional, experiências positivas); abordamos também os constructos relativos às estratégias pessoais de *Coping*, Espiritualidade e Personalidade e por fim, os Cuidados de Enfermagem dirigidos ao alívio do Sofrimento. Neste último, é feita inicialmente uma análise da evolução do pensamento teórico na área da Enfermagem, seguindo-se o seu posicionamento perante a pessoa doente em sofrimento. Para o efeito, foram retratadas e analisadas as teorias de enfermagem mais ajustadas ao tema em estudo, nomeadamente a teoria de médio alcance das Transições de Afaf Meleis.

O capítulo relativo à metodologia contém as questões de investigação, a conceptualização e objetivos do estudo, variáveis, hipóteses, amostra, procedimentos, instrumento de colheita de dados e procedimentos (de campo e estatísticos). Seguidamente procedemos à análise e discussão dos

resultados, que compreende a análise descritiva, a análise inferencial, bem como a sua discussão, que é perspectivada num modelo integrador e comparativo entre as dimensões do estudo e as descritas no estado da arte da problemática em causa.

Por último, apresentamos as principais conclusões do estudo e as respetivas implicações para a prática de enfermagem.

2. PERCURSOS E CONTEXTOS DA PESSOA EM SOFRIMENTO

A população mundial enfrenta hoje um grave problema de saúde pública com efeito massivo em termos de morte prematura e incapacidade: a doença crónica. De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que até ao ano de 2050, o número de idosos irá quadruplicar, tal como a necessidade de prestação de cuidados de saúde a longo prazo, prevendo-se assim uma crescente afluência aos hospitais portugueses de população portadora de doenças crónicas.

A OMS define doença crónica como “*doença não transmissível, de longa duração e de progressão geralmente lenta*”, identificando como principais: a doença cardiovascular, o cancro, a doença respiratória crónica (asma, doença pulmonar obstrutiva crónica) e diabetes, (WHO, 2015). A sua prevalência aumenta com a exposição a fatores de risco modificáveis: o tabagismo, dieta pouco saudável, o sedentarismo e a ingestão alcoólica excessiva. Em Portugal, 75.7% da mortalidade em 2014 deveu-se a doenças crónicas como insuficiências orgânicas: doenças do aparelho circulatório (30.6%) doenças do aparelho respiratório (11.6%), doenças do aparelho digestivo (4.4%); tumores malignos (25.0%) e diabetes (4.1%), (PORDATA, 2016).

Na verdade, com o aumento da longevidade, é cada vez mais frequente a presença de pessoas com doença crónica nos hospitais portugueses. No entanto, numa cultura ocidental essencialmente focada na cura da doença, a

incurabilidade e morte são encarados quase como um fracasso. Deste modo, consideramos o modelo biomédico desajustado às necessidades reais da pessoa com doença crónica. Esta, não podendo obter a cura, terá que aprender a lidar com a sua condição, sendo este um processo complexo e doloroso. O enfermeiro em contexto hospitalar tem um papel fundamental neste processo de transição, devendo constituir uma preocupação ética e moral prevenir e aliviar o sofrimento humano.

Com o quadro teórico de referência pretende-se expor a informação obtida através da consulta e análise bibliográfica que se julgou relevante para a compreensão da temática em estudo, e que proporcionasse dados suscetíveis de ajudar a responder cientificamente às questões de partida. Assim serão abordados aspetos relacionados com o Sofrimento da pessoa com doença crónica hospitalizada, estratégias de *Coping* ou enfrentamento, Espiritualidade, Personalidade, Enfermagem, Intervenção no Sofrimento.

2.1. SOFRIMENTO DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA HOSPITALIZADA

Aliviar o sofrimento em contexto de doença exige dos enfermeiros, uma profunda compreensão do sofrimento e do que é estar doente, tendo presente uma visão transformadora do ser humano como ser total e único. É este ser humano que deverá ocupar sempre o centro do cuidar em enfermagem.

O estudo do sofrimento marcou a génese dos cuidados paliativos com Cicely Saunders, (licenciada em administração pública e social, enfermagem e mais tarde em medicina), que teve um papel fundamental não só no controlo da dor

através da morfina, mas também na compreensão do sofrimento da pessoa em fim de vida, tendo introduzido pela primeira vez o conceito de *“dor total”* em 1964, (King's College of London, 2018).

Eric Cassel, médico e investigador, foi também um dos pioneiros dos cuidados paliativos. Cassel identificava como obrigações da sua prática clínica, a cura da doença e o alívio do sofrimento. Considerava que o sofrimento podia incluir a dor física, contudo, *“os corpos não sofrem, só as pessoas como seres totais sofrem”*, (Cassel, 1982). Nesta afirmação tão simples, o autor revela-nos que não faz sentido pensar em dor como um elemento físico independente, uma vez que essa dor é sentida e vivida por alguém.

Robert Twycross, médico e investigador, seguidor de Cicely Saunders, adotou o conceito de *“dor total”*, muito útil na sua prática clínica em cuidados paliativos, (Twycross, 2003). O conceito de *“dor total”* possui uma natureza multidimensional que engloba quatro aspetos fundamentais:

- *Físico*: outros sintomas/ efeitos secundários do tratamento/ insónia e fadiga crónica;
- *Psicológico*: cólera pelos atrasos de diagnóstico e fracasso terapêutico/ desfiguração/ medo da dor e/ou da morte/ sentimento de desproteção;
- *Espiritual*: por que me aconteceu isto?/ por que Deus permite que eu sofra assim?/ de que serve tudo isto?/ a vida tem algum significado ou finalidade?/ poderão ser-me perdoados os meus erros passados?;
- *Social*: preocupações familiares e económicas/ perda do emprego, do prestígio e dos rendimentos/ perda da posição social/ perda do papel na família/ sentimentos de abandono e isolamento.

António Barbosa, médico, professor e investigador, foi um grande impulsionador dos cuidados paliativos em Portugal. O acompanhamento de doentes em fase terminal e a investigação em cuidados paliativos, faz emergir a sua definição de sofrimento: “*estado complexo (corporal, afetivo, cognitivo, espiritual) negativo de mal-estar, caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (como um todo) de se sentir ameaçada/ destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiram enfrentá-la*”, (Barbosa, 2010, p. 569). O autor considera que o cerne do sofrimento é a *ameaça* (real ou imaginária) à *continuidade* existencial e ao sentido de *integridade* como pessoa, acrescentado ao sentimento de *incapacidade* de fazer frente e *esgotamento de recursos* instalando-se o desamparo.

McIntyre (1995, p. 26), professora investigadora na área da Psicologia Clínica e da Saúde, afirmou a este propósito que “*o sofrimento de um doente é um estado severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afetiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento*”.

Entenda-se por identidade pessoal a experiência única de *estar vivo, incorporado e único; um campo percetivo que inclui aspetos sensoriais, emocionais e cognitivos. Este campo é formado ou estruturado pelas atitudes, valores e crenças pessoais, e através dele o indivíduo percebe e avalia ativamente os fenómenos do mundo*”, (Kanh & Steves, 1986, pp. 626–627).

Tanto Barbosa como McIntyre dão um particular realce do conceito de ameaça à integridade/identidade pessoal, sendo esta, considerada a base do sofrimento, uma vez que se transforma em desamparo com o esgotamento de recursos e a incapacidade de o enfrentar

Este sofrimento pode ser modificado através de significados atribuídos à experiência vivida, que Lorraine Wright, denomina de Crenças e considerando-as intimamente ligadas ao Sofrimento e Espiritualidade. É na intersecção destes três conceitos que o significado/ propósito da vida são fundamentados, questionados, contestados ou mesmo postos em causa, (Wright L. , 2017). Wright, enfermeira e investigadora reconhecida a nível mundial, na área da Enfermagem de Família, criou uma Unidade de Enfermagem de Família onde pesquisou e ajudou a “*curar*” famílias em sofrimento por doenças graves, através da comunicação terapêutica, sobre a qual é autora de vários livros.

Krikorian & Limonero (2012), numa revisão sistemática da literatura a propósito do sofrimento, encontram vários modelos explicativos. Após sua análise, acabaram por concluir que o sofrimento é uma experiência dinâmica, pois muda, consoante a doença progride e a morte se aproxima. A magnitude da ameaça percebida, e as fontes reguladoras disponíveis, deviam ser foco de atenção na prática clínica, pois são o cerne do sofrimento. “*A melhor abordagem para cuidar, é aquela que inclui uma abordagem biopsicossocial e espiritual através de uma equipa multidisciplinar. Uma visão integrada do sofrimento pode contribuir para um melhor entendimento das experiências do sofrimento em fim de vida*”, (Krikorian & Limonero, 2012).

O sofrimento apoia-se no sentimento de vida contrariada, na exclusão forçada da vida quotidiana, esforço de tentar aguentar/ perda de controlo sobre si, desejo de amar e ser amado, dor, dependência, conflito, angústia, interferência no amor e nas relações, perda dos quadros de referência habituais e alteração da consciência interna do tempo, (Wright L. M., 2005; Barbosa, 2010). *“Sofrer é viver o impacto de um mal-estar biopsicossocial intenso que domina a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo”*, (Gameiro M. G., 1999, p. 36).

Em contexto de doença, a pessoa que experiencia uma alteração de si, é forçada a interromper os seus projetos de vida, sendo confrontada com os próprios limites, incluindo a própria morte, que é a última e grande ameaça: *“o ser humano diante da morte sofre a dor indescritível do fim da existência. Perto do fim, os sentimentos de angústia, medo, solidão e tristeza surgem com muita força e podem levar a pessoa humana ao desespero”*, (Martins A. A., 2007).

Gameiro explica que *“a doença é um fenómeno que é vivido como uma experiência de crise e normalmente desencadeia um processo de significações pessoais que são as principais responsáveis pelo sofrimento que lhe está associado”*, (Gameiro M. G., 2004, p. 42). Na mesma linha de pensamento surge Bennett (2002) ao afirmar que as crenças relativas à doença e emoções a ela associadas podem ter um impacto muito superior ao do próprio processo fisiológico subjacente.

A base da compreensão das representações cognitivas da doença centra-se essencialmente na identidade da doença (rótulo abstrato atribuído à doença,

aos sinais e sintomas), nas suas consequências (físicas, sociais, económicas, emocionais), nas causas (fatores genéticos, trabalho, stress, tipo de alimentação), evolução (cronicidade, ameaça) e na cura/controlo, (Bennett, 2002). O processo de construção desses significados estão intimamente relacionados com o imaginário da pessoa, suas experiências de vida e crenças/representações acerca da saúde/doença, podendo desencadear vivências emocionais fortes relacionadas com perdas ou danos pessoais, que podem introduzir conceitos falsos ou distorções cognitivas (Gameiro M. G., 2004).

Deste modo, torna-se evidente a importância de compreender os processos psicológicos que influenciam o comportamento do doente, já que a sua interpretação dos sintomas e os significados atribuídos à própria doença podem não coincidir com a realidade baseada na evidência médica. O enfermeiro em ambiente hospitalar ocupa um lugar privilegiado para poder intervir neste campo. Ao facilitar a compreensão real da situação, irá conduzir a uma sensação de controlo e diminuição da ansiedade.

O contexto hospitalar é geralmente considerado um evento stressante e descrito como uma experiência desagradável (Bennett, 2002; Morrison, 2001). O ambiente físico, a tecnologia, o pessoal de uniforme, a linguagem especializada (Morrison, 2001), a ameaça potencial à saúde, a incerteza acerca dos tratamentos, dor, desconforto, o afastamento do lar, perda de controlo das funções quotidianas, perda de privacidade e dependência de terceiros (Bennett, 2002), são fatores que contribuem para o aumento da vulnerabilidade que pode ser esmagadora.

Para Bennett (2002), a hospitalização é um processo de socialização complexo, espera-se que a pessoa adote o “*papel de paciente*”: simpático, sossegado, cooperante, obediente, respeitoso, pouco exigente e que deposite as responsabilidades diárias nos profissionais de saúde. O autor verifica que para os profissionais de saúde, o que distingue um “*bom*” de um “*mau*” doente é a regularidade com que este se queixa e procura informação. No entanto, o “*bom comportamento*” de um doente pode espelhar um determinado grau de desamparo e depressão, que serão impeditivos de uma possível reabilitação ou potenciadores de complicações de saúde; por sua vez, o “*mau comportamento*” manifestado pelas queixas e procura de informação constantes, podem refletir elevados níveis de ansiedade ou preocupação em relação ao diagnóstico/tratamento. Os dois tipos de comportamento descritos podem originar uma diminuição da comunicação profissional de saúde/doente, atitude esta que pode perpetuar problemas.

A equipa de saúde, totalmente focada na doença, tende a esquecer a individualidade da pessoa doente. A comunicação é apontada por vários autores como o instrumento básico do cuidar em enfermagem, (Morrison, 2001; Moraes, Costa, Fontes, & Carneiro, 2009; Baptista, 2011; Perry, Potter, Elkin, & Ostendorf, 2013), pois a sua falha despersonaliza e limita o acesso às reais necessidades do doente. Morrison (2001) identifica esta falta, que considera cómoda para o profissional uma vez que assegura que o doente não questione acerca do que o perturba. Como resultado, encontra doentes que em ambiente hospitalar se sentem tratados como objetos e ignorados como pessoas, gerando ansiedade; e outros que comentam o efeito positivo de

serem tratados como pessoas no hospital, o que os ajudou na recuperação, fazendo-os sentir-se bem.

A chegada de uma doença aguda ou crônica implica uma mudança súbita que exige a aquisição de novos conhecimentos, alteração de comportamentos e uma redefinição do eu em contexto social, (Meleis A. I., 2010). Reconhecendo a importância da comunicação, é imperativo que se estabeleça uma relação empática enfermeiro/doente. A ação de enfermagem neste processo pressupõe habilidades interpessoais essenciais para uma comunicação terapêutica eficaz ou seja: ter um estilo agradável e acolhedor, ser empático, ter uma atitude de não julgamento, doura da comunicação verbal e não-verbal, providenciar uma linguagem corporal adequada, ser paciente e sensível aos sinais dos doentes oferecendo um *feedback* adequado (Perry, Potter, Elkin, & Ostendorf, 2013).

Existem vários modelos que representam processos de comunicação humana, sendo os mais conhecidos: o modelo linear, o modelo interativo e o transacional, (Wood, 2014). No Reino Unido, por exemplo, o modelo Roper-Logan-Tierney é muito utilizado pelos enfermeiros, para avaliar como a vida do cliente mudou devido à doença ou à admissão hospitalar, (Williams, 2015).

A comunicação terapêutica em enfermagem é uma ferramenta essencial pelo impacto nos cuidados e na vida das pessoas, (Coelho M. T., 2015). A comunicação ocorre dentro de sistemas e contextos (cidade, cultura, família, religião, amigos) que afetam *o quê* e *como* as pessoas comunicam, tal como os significados que criam, (Wood, 2014).

Percebemos com isto que a comunicação terapêutica deve ser um instrumento de trabalho para a enfermagem, pois quão melhor for esta comunicação, melhor será o acesso às necessidades reais do cliente/família e melhor será o cuidado aos mesmos.

A comunicação terapêutica é um instrumento de trabalho que requer aprendizagem e treino, contudo há escolas de enfermagem em Portugal, cujo plano de estudos do primeiro ciclo, não contempla nenhuma unidade curricular específica na área da comunicação, (Coelho M. T., 2015). Esta realidade reflete-se na prática, na qual se identifica essa falta de formação. Maria Coelho (2015, p. 170) revela que pouco menos de metade dos enfermeiros da sua amostra, utilizava a comunicação terapêutica na sua prática diária, de forma intencional: apenas os detentores de formação académica superior (mestrado ou doutoramento) e os detentores de título de especialista o fazem.

Por outras palavras, para que não se ofenda ou melindre a dignidade da pessoa que sofre, é necessário medir as consequências dos gestos e palavras, compreender a mentalidade cultural do outro e aceitar o doente como pessoa tal como é: frágil, incrédula, agressiva, meiga, astuta, confusa, para não se cair na desumanização (Carvalho, 1996).

O sofrimento relacionado com os cuidados de saúde é retratado pela teórica de enfermagem Katie Eriksson (2006, pp. 76–90). Esta autora, da Teoria do Cuidado Caritativo (“*Caritative Care*”), dedicou-se ao estudo do sofrimento, considerando que o objetivo principal do cuidado de enfermagem é aliviar o sofrimento através da compaixão, confirmação de dignidade e comunhão no

cuidar baseada na caridade ou amor. Na sua definição de “*sofrimento no cuidar e nos cuidados de saúde*” (“*suffering in caring and health care*”), a autora inclui três formas de sofrimento:

- *Sufrimento na doença*: *sofrimento físico* experienciado na relação com a doença e tratamento; *sofrimento psicológico e espiritual* relacionado com a experiência de humilhação, vergonha e/ou culpa resultantes da atitude condenatória do cuidador ou pelo contexto social;
- *Sufrimento no cuidar*: sofrimento causado pelo próprio cuidado de saúde através da violação da dignidade do doente, condenação e castigo, afirmação de poder, omissão ou privação de cuidados;
- *Sufrimento da vida*: sofrimento experienciado em relação à própria e única vida, que inclui sentir-se ameaçado pela morte, ter medo de morrer, ter falta de força para continuar a lutar, desistir perante uma situação aparentemente sem esperança, falta de valor e de missão na vida.

Por sua vez, Travelbee (cit. Jones & Fitzpatrick, 2012, p. 24), na sua Teoria da Relação de Humano-com-Humano, define sofrimento como um “*sentimento de desprazer que varia entre um simples desconforto mental, físico ou espiritual e uma angústia extrema*”, angústia esta que se não tiver a devida intervenção pode evoluir para uma fase de “*desespero maligno*”, manifestado por sentimentos de raiva e desespero, e atingir o máximo do sofrimento numa fase terminal de “*indiferença apática*” manifestado pelo desespero total e perda de vontade de viver. A autora considera que o sofrimento implica intervenção de enfermagem com o objetivo de impedir/prevenir a sua progressão para

níveis mais elevados, e de ajudar a enfrentar doença/sofrimento através da atribuição de significado e de esperança. É para isso necessário que se estabeleça uma relação enfermeiro/doente, uma relação Humano-com-Humano que deverá passar por cinco fases: “*encontro inicial, identidades emergentes, empatia, simpatia e harmonia*”.

Analisando as definições de Eriksson e Travelbee, ambas consideram o sofrimento como uma experiência negativa a nível físico, psicológico e espiritual. A relação enfermeiro/doente é um foco de atenção para ambas, sendo os seus conceitos complementares.

Para Eriksson, cuidar baseia-se na compaixão, na comunhão e amor ao próximo. A autora alerta que para além do sofrimento causado pela experiência da doença e pela ameaça de vida, existe também um grande sofrimento causado pelos profissionais de saúde, um sofrimento que rebaixa e vulnerabiliza o doente/família.

Travelbee reforça esta necessidade de relacionamento enfermeiro/doente que deve culminar na harmonia. Para que tal aconteça é necessário investir numa relação livre de preconceitos, julgamentos e intervir nas reais necessidades do doente/família, nomeadamente na atribuição de esperança e de sentido para a vida. Travelbee introduz uma escala de sofrimento que culmina na “*indiferença apática*”, ao que Eriksson chama de “*sofrimento de vida*” manifestado pela falta de vontade de viver, falta de sentido para a vida, falta de força para enfrentar, desistir por falta de esperança.

De facto, os resultados dos estudos que abordam a temática do sofrimento na doença, mostram que, o sofrimento na doença é experienciado sob várias

dimensões: *sofrimento psicológico*, que resulta do confronto com as possibilidades de cura; *sofrimento físico*, relacionado com a dimensão biológica da doença; *sofrimento existencial*, com a procura de sentido de vida, espiritualidade e prática religiosa; *sofrimento sócio relacional*, manifestado essencialmente pela ausência de apoio familiar/social, problemas económicos e solidão; *experiências positivas de sofrimento*, manifestadas pela sua capacidade de resposta e de crescimento, (Batista & Martins, 2014).

Importante para o esclarecimento do conceito de sofrimento na doença em contexto hospitalar foi também o trabalho de investigação desenvolvido por McIntyre e Gameiro (1999), do qual resultou no “Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença” (IESSD). Desde então o IESSD tem sido muito utilizado pela comunidade científica em Portugal, em particular na área da enfermagem e dos cuidados paliativos.

É necessário clarificar que o estudo do sofrimento é algo tão amplo que não se resume às dimensões assinaladas, no entanto, consideramos que darão uma imagem, embora simplificada, das experiências subjetivas do sofrimento na doença. Uma vez que o presente estudo se irá basear no IESSD, optámos por fazer uma breve caracterização de cada dimensão avaliada nesse instrumento.

Sofrimento psicológico

O sofrimento psicológico é caracterizado pelos *“sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da unidade pessoal e pelos esforços para encontrar sentido e manter controlo da situação”*, sendo a angústia, a tristeza e ansiedade as principais expressões emocionais, (Gameiro M. G., 1999, p. 40). O IESSD avalia a este nível, o grau de apreensão da pessoa, de medos sentidos, de cansaço, de pensamento em coisas más, o grau de tristeza, de revolta, de desespero, de preocupação com as dores, de sentimento de pena de si, de angústia, falta da família, receio de ficar com deficiência física, (Gameiro M. , 2000, p. 62).

As reações psicológicas associadas à doença incluem o choque perante a doença e as suas implicações, reações de stress pós traumático, ameaça e ansiedade, aflição extrema (*“distress”*) relacionada com a hospitalização e tratamentos, autocontrolo reduzido, auto-imagem prejudicada, perda de autoestima, angústia, raiva, depressão, negação, crise stress e culpa do parceiro, independência ou dependência exageradas, (Nichols cit. NS550 Priest, H., 2010, p. 51).

A dor psicológica é um tipo de dor que surge com o confronto com a doença e perda de controlo (Paulo, 2006). O sofrimento psicológico surge com a possibilidade de morte a curto prazo e pode somatizar-se em ansiedade, medo, depressão, preocupação, irritabilidade, dificuldade de concentração, isolamento psíquico, luto antecipatório, perda de autonomia, sentimento de impotência. De salientar que o luto por antecipação é um luto que pode acontecer meses e anos antes da perda, sofrendo-se com o que há-de vir, é um luto que se mantém no silêncio íntimo de cada um, (Santos, 2009).

Analisando as várias definições, podemos afirmar que o sofrimento psicológico é a resposta emocional a uma ameaça/perda percebida da identidade pessoal. Esta resposta depende do campo perceptivo de cada um, pois é a atribuição de significado à experiência vivida que irá causar sofrimento. Das várias respostas emocionais descritas podemos destacar: ansiedade, medo, angústia, depressão, preocupação, irritabilidade, dificuldade de concentração, isolamento psíquico, luto antecipatório, perda de autonomia, sentimento de impotência, autocontrolo reduzido, autoimagem prejudicada, perda de autoestima, raiva e negação.

Sofrimento físico

Partindo da definição de bem-estar físico: *“imagem mental de estar em boas condições físicas ou conforto físico, satisfação com controlo de sintomas tais como o controlo da dor ou estar contente com o meio físico envolvente”* (Ordem dos enfermeiros, 2011), podemos considerar sofrimento físico tudo o que contraria o bem-estar físico, tal como a perceção de descontrolo de sintomas físicos e desconforto. Neste contexto, Gameiro (1999) afirma que o sofrimento físico resulta da doença, da privação sensorial, da dor, da fraqueza ou da incapacidade que podem impedir a pessoa em aceder ao mundo ou a diminuir os seus horizontes, provocando sofrimento. O IESSD avalia a este nível o grau de cansaço, dor, má disposição, energia, força física, desconforto, tensão, e dependência, (Gameiro M. , 2000, p. 62).

Num estudo levado a cabo por Fernandes (2009) em pessoas com Esclerose Múltipla verificou-se, que a perda de vigor físico manifestada pela sensação de fadiga é a maior causa de sofrimento físico nessas pessoas, embora a dor

e o desconforto também estejam presentes. No estudo de Coelho (2011), também em doentes com esclerose múltipla, foi dado particular destaque à perda de autonomia por incapacidade física, incontinência de fezes associada ao uso de fralda e consequente mau odor, retenção urinária associada ao uso de sonda vesical e infeções urinárias recorrentes e disfunção sexual, com repercussões socio-relacionais.

Também Morins (2009) conclui que quanto menos sintomas ocorrerem, nomeadamente a fadiga, dor, dispneia, insónia e perda de apetite, menor é o sofrimento e mais são as experiências positivas de sofrimento. O sofrimento físico é capaz não só de iniciar outra dor (psicológica, espiritual, socio relacional), mas também perpetuá-la e agravá-la (Santos, 2009). Na verdade o sofrimento físico deve ser entendido como todo o sintoma que cause mal-estar, sofrimento e perda de qualidade de vida.

Por sua vez, a dor é um sintoma físico que interfere no nosso bem-estar, podendo ser mesmo incapacitante e ao qual tem sido dada muita atenção a nível nacional e internacional. A dor tem sido objeto de estudo em inúmeros artigos e classificada como um grave problema de Saúde Pública, com elevados custos económicos e sociais. A luta contra a dor tem sido abraçada por muitas associações nacionais e internacionais, cujo objetivo principal será de ajudar as pessoas que sofrem de dor a receber assistência adequada.

A Associação Internacional para o Estudo da Dor (1994), define dor como sendo *“uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só um componente sensorial mas também um componente emocional, e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função*

dessa lesão”. A dor crónica é um problema de saúde real que atinge “*mais de três milhões de portugueses, e por isso, consideramos que a falta de oferta de tratamento adequado da dor é uma violação dos Direitos Humanos de um paciente*” (APED, 2011).

Conscientes desta problemática e numa tentativa de resposta, a Direcção-Geral da Saúde emite uma circular normativa a 14/06/2003 (Dia Nacional da Luta Contra a Dor), dirigida às Administrações Regionais de Saúde e serviços prestadores de cuidados de saúde, identificando *a dor como 5º sinal vital*. No mesmo documento, consta como norma de boas práticas, no âmbito dos serviços prestadores de cuidados de saúde: o registo sistemático da Dor; a mensuração da sua intensidade através de uma das escalas validadas internacionalmente (“Escala Visual Analógica”, “Escala Numérica”, “Escala Qualitativa” ou “Escala de Faces”); a inclusão de espaço próprio para registo da intensidade da Dor, na folha de registo dos sinais e sintomas vitais, em uso nos serviços prestadores de cuidados de saúde. Mais recentemente, em Fevereiro de 2011, a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED) assinou a Declaração de Montreal, juntando-se a mais de 50 instituições em todo o mundo, que querem assegurar o reconhecimento do acesso ao tratamento da dor como um Direito Humano Fundamental.

Sofrimento existencial

Barbosa (2010) considera a dimensão existencial como uma parte integrante da espiritualidade do Ser Humano. Define a dimensão existencial como o resultado do confronto incessante com a fragilidade e mortalidade “*que nos permite construir um sentimento de propósito, liberdade e autenticidade na*

vida”, tal como um “sentido de realização como profissionais, cônjuges ou progenitores (...) fundamental para o desenvolvimento de um sentimento de completude e para a procura de significado, num processo existencial contínuo ao longo da vida”, (Barbosa, 2010, p. 599).

Nesta perspetiva, a dimensão existencial da vida humana resulta do confronto com a própria finitude. É um processo que se desenvolve ao longo da vida que traduz o sentimento de propósito de vida, liberdade, autenticidade e realização pessoal que permitirá à pessoa sentir-se completa.

Em contexto de doença, é comum falar-se em sofrimento existencial. Adotando a definição de Gameiro (1999), sofrimento existencial é *“a noção de desvio de princípios morais, disparidade entre a situação vivida e a idealizada ou a perda de sentido no futuro, que resultarão em sentimentos como: vergonha, remorso, culpa, desapontamento, infortúnio, desgraça, futilidade, falta de sentido e desespero”*.

Na opinião de Barbosa (2010, p. 601) o sofrimento existencial pode ser considerado um processo de transformação que se inicia com a *“angústia existencial normal”* (*“ser no morrer”*) podendo agravar-se até ao *“desespero existencial”* (*“descontrolo do ser”*). Esta transformação pode ser iniciada de quatro formas diferentes: a *dúvida existencial* pode conduzir à *culpa existencial* (relacionada com crenças espirituais/religiosas) que por sua vez se traduz em *ambivalência existencial* culminando em *desespero existencial*; uma mera *apreensão existencial* pode conduzir a um verdadeiro *medo existencial* (de morte, separação, abandono, dependência) até ao *evitamento existencial* podendo atingir o *desespero existencial*; por sua vez a *solidão existencial* pode

conduzir ao *isolamento existencial* (sentimento de separação inultrapassável dos outros) e *alienação existencial* que poderá resultar em *desespero existencial*; por sua vez o sentimento de *absurdo existencial* desemboca num *vazio existencial* (falta de objetivos e sentido de vida) que se pode transformar em sentimento de *revolta existencial*, culminando em *desespero existencial*.

O sofrimento existencial faz parte do processo de crescimento existencial contínuo ao longo da vida, no entanto, quando irrompe uma ameaça desestruturante à integridade da pessoa, o sofrimento existencial pode passar a níveis de desespero. Dos vários estudos analisados, emergem como fonte de sofrimento existencial o sentimento de perda de continuidade, a perda de controlo, o desespero (Paulo, 2006), as interrogações sobre o sentido da própria vida e da vida em geral, a consciência da inevitabilidade da morte, o medo da morte, o medo de deixar de viver antes de morrer, a dicotomia entre a necessidade de proximidade/pertença e a necessidade de isolamento, (Simões, 2007).

Já a raiva, a incapacidade de expressar criatividade, as interrogações acerca do sofrimento e a alienação, são fontes de sofrimento existencial apontadas por Chaves e colaboradores, (2010). A falta de esperança manifestada pela falta de vontade de investir no futuro, o abandono de projetos de vida devido a incapacidades sentidas tal como a decisão de não ter filhos, são aspetos que também causam um grande sofrimento existencial, (Coelho J. C., 2011).

O IESSD avalia a este nível o grau de esperança no futuro, de dificuldade na atribuição de sentido à vida, de liberdade de decisão sobre a própria vida, o sentir-se diminuído como pessoa, a perda de emprego e medo de perder

capacidade económica, desilusão em relação ao que esperava da vida, dificuldade no autocontrolo, incapacidade em fazer as mesmas coisas, dificuldade em compreender e pena de si, (Gameiro M. , 2000, p. 62).

Sofrimento socio-relacional

O sofrimento socio-relacional, ou sofrimento nas relações interpessoais pode estar associado a *“situações de perda ou separação de outros significativos e também à perda de objetos importantes ou de papéis ou estatutos sociais”*, (Gameiro M. G., 1999, p. 38). O IESSD neste contexto avalia a perceção de sofrimento da família, preocupação com o futuro dos entes queridos, ideia de poder deixar as pessoas que gosta, pôr de lado alguns projetos, medo de se tornar sobrecarga para a família, perceção de tempo roubado para fazer o que gostaria, (Gameiro M. , 2000, p. 62).

Na verdade o sofrimento social e relacional surge com o confronto com a dependência e ausência de apoio da família, de cuidadores e da comunidade, associado a sérios problemas económicos e por fim à solidão, (Santos, 2009). Aliado às estratégias pessoais de ajustamento à doença, verificou-se que o apoio sentido por parte de outros conduz à revalorização da vida, permite manter expectativas e diminui o sofrimento, (Fernandes J. L., 2013).

Logo, a ausência de suporte familiar/social podem ser fonte de sofrimento, tal como a relação com os profissionais de saúde, amigos, conhecidos, colegas e familiares, (Paulo, 2006). O sentimento de incompreensão pelos outros, algum juízo negativo, comentários ou juízos constrangedores são também apontados por Coelho, (2011) como causa de sofrimento socio-relacional.

Norbert Elias (cit. Santos, 2009) dá um particular destaque ao sofrimento socio-relacional do moribundo que é abandonado através, por exemplo, da sua ocultação: *“Intimamente ligado em nossos dias, à maior exclusão possível da morte e dos moribundos da vida social, e à ocultação dos moribundos dos outros (...) o embaraço bloqueia as palavras. Para os moribundos essa pode ser uma experiência amarga. Ainda vivos, já haviam sido abandonados”*.

O doente moribundo é, deste modo, privado de viver a sua própria morte mas, nesse sentido, Pagola (2004) adverte que nem sempre foi assim: de facto há alguns anos o moribundo era protagonista da sua própria morte. Ao chegar a sua *“última hora ele mesmo presidia o acontecimento: reunia os seus entes queridos, dava-lhes as últimas recomendações, pedia perdão, recebia os sacramentos e despedia-se até à outra vida”*, (Pagola, 2004, p. 84).

O sofrimento socio-relacional corresponde à dor das relações, com os entes mais próximos, como família e amigos, com os profissionais de saúde, com todos os que se relacionam ou deixam de relacionar com a pessoa, (Gameiro M. , 2000; Pagola, 2004; Santos, 2009; Barbosa, 2010). Este tipo de sofrimento culmina geralmente com a solidão, muita das vezes, solidão acompanhada, em que mesmo rodeadas de pessoas, as pessoas se sentem sós, (Pagola, 2004; Barbosa, 2010; Fernandes J. L., 2013).

Experiências positivas do sofrimento

Apesar de todos os fatores e dimensões do sofrimento descritos, vai sendo consensual que este pode conduzir a mudanças que podem resultar em experiências positivas e crescimento pessoal. Por exemplo, Gameiro (1999) diz-nos que o sofrimento desintegra o eu psicossocial e confronta a pessoa

com as suas fragilidades e finitude. No entanto, é algo inevitável e recorrente ao longo da vida, sendo necessário que se aprenda a integrá-lo, pois “*pode assumir um papel positivo, como fator de reajustamento através da procura de significados e novos sentidos para a vida*”, (Gameiro M. G., 1999, p. 50).

Tem-se verificado também que as *experiências positivas do sofrimento* estão relacionadas com a qualidade das respostas do indivíduo às situações ou eventos negativos vividos. Tedeschi & Calhoun (2004) introduzem o termo “*posttraumatic growth*”, ou seja, crescimento pós-traumático, que definem como “*experiência subjetiva de mudanças psicológicas positivas vivenciadas como resultado dos esforços empreendidos para lidar com circunstâncias de vida altamente ameaçadoras*”.

Diversos estudos reconhecem a presença de crescimento pós-traumático em contexto de doença, nomeadamente na doença coronária (Bluvstein, Moravchick, Sheps, Schreiber, & Bloch, 2013) e oncológica (Danhauer, et al., 2013; Tang, et al., 2015). A ocorrência de um evento traumático ameaçador, que desafie o sistema de crenças do indivíduo (ex.: diagnóstico de uma doença grave), pode ter o poder de transformar o indivíduo na *perceção de si*, nas *relações interpessoais* e *filosofia de vida* (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Deste modo, o crescimento pós traumático envolve: a aceitação – esforço para aceitar as coisas e a ajuda dos outros; empatia – aumento de empatia generalizada; relação familiar – maior proximidade com os membros da família, mais investimento nas relações interpessoais; apreciação – maior apreço pela vida; visão positiva de si próprio – sensação de maior força pessoal e mais capacidade para lidar com os problemas; redefinição de prioridades –

mudanças na valorização de alguns aspetos da vida, mudança de prioridades, (Tedeschi & Calhoun, 2004; Blum & Sherman, 2010) e crescimento espiritual – vida espiritual e existencial mais ricas, (Tedeschi & Calhoun, 2004). Os autores clarificam no entanto que o crescimento pós traumático não implica ausência de sofrimento, mas sim sabedoria de vida.

De facto, a doença crónica afeta a pessoa de várias formas, provocando sofrimento significativo, exigindo-lhe a utilização de diferentes estratégias de coping para se adaptar à doença. É nesta perspectiva que passamos a apresentar o seguinte capítulo sobre *coping*, não como característica específica de cada sujeito, mas sim como um conjunto de cognições e de comportamentos que surgem de acordo com uma determinada situação stressante em particular.

2.2. ESTRATÉGIAS DE *COPING*

A palavra *coping*, deriva do idioma inglês, do verbo “*to cope*” (*with*, com), que significa “*lidar*” com um problema; “*enfrentar*” o perigo; “*fazer frente*” a, (*cope* in Dicionário infopédia de Inglês–Português [internet], 2003 – 2018).

Richard Lazarus, foi talvez o investigador que mais contributos deu para o estudo do *coping*, (Martz & Livneh, 2007) o que faz dele, autor de referência nesta matéria. A sua definição de *coping* prende-se com “*esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança, para gerir exigências específicas internas e/ou externas, que são avaliadas como sobrecarga ou que excedem os recursos da pessoa*”, (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem define *coping* como a “*atitude de gerir o stress e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico*”, (Ordem dos enfermeiros, 2011).

O modelo transacional de *stress* e *coping* (“*Transactional Model of Stress and Coping*”) de Lazarus e Folkman (1984), baseia-se no pressuposto no qual o *stress* é resultado da interação pessoa/ situação, sendo o agente *stressor*, definido como o julgamento subjetivo de uma situação percebida como ameaçadora, nociva ou que excede os recursos da pessoa. Townsend (2011) explica que há uma variedade de elementos que influenciam o modo como um indivíduo percebe e responde a um evento stressante, os fatores predisponentes. Esses fatores influenciam a qualidade da resposta, que pode ser adaptativa ou mal-adaptativa (Lazarus & Folkman, 1984; Townsend, 2011; Leventhal, Philips, & Burns, 2016).

Lazarus & Folkman (1984), classificam as estratégias de *coping* como: centradas no problema ou centradas nas emoções. Defendem que, se o agente *stressor* for modificável, é mais adaptativo a utilização de estratégias de *coping* focadas no problema; se o agente *stressor* não for modificável, é mais adaptativo um *coping* focado nas emoções,

O modelo teórico de Leventhal, tem muitas semelhanças ao descrito anteriormente, contudo, distingue-se pelo interesse em estudar as representações e processamento cognitivo de doença ou crenças “leigas” associadas à doença. Surge assim o modelo teórico de senso comum de autorregulação, (Leventhal H, 1997).

Leventhal e colaboradores descrevem cinco componentes dessas representações da doença: (1) identidade – rótulo ou nome dado à condição e os sintomas que parecem acompanhá-la; (2) causa – as ideias sobre a causa percebida da condição, representações baseadas em informações recolhidas da experiência pessoal, das opiniões e discursos de outras pessoas, profissionais de saúde, meios de comunicação social; (3) linha do tempo (“time–line”) – a crença preditiva sobre quanto tempo a condição pode durar, são crenças reavaliadas à medida que o tempo avança; (4) consequências – crenças individuais sobre as consequências da condição vivida, qual será o seu impacto físico e social, estas só evoluem para crenças mais realistas ao longo do tempo; (5) curabilidade/ controlabilidade – as crenças sobre se a condição pode ser curada ou controlada e o grau em que o indivíduo desempenha um papel nesse sentido, (Leventhal H, 1997).

Isto é, o indivíduo, quando confrontado com uma doença, cria uma representação baseada na sua experiência da doença e nas informações que recebe sobre ela, incluindo fatores como: causa, consequências, tempo e controlabilidade.

O modelo teórico de senso comum de autorregulação, é um modelo que está estruturado para descrever transições de comportamento, da não adesão até à adesão terapêutica, (Hale, Treharne, & Kitas, 2007). É uma ferramenta que, na área da saúde, permite explicar os processos pelos quais os pacientes tomam consciência de uma ameaça à saúde, respondem afetivamente à ameaça, formulam percepções de ameaça e potenciais ações de tratamento, criar planos para conduzir a ameaça e integrar feedback contínuo sobre a

eficácia do plano de ação e sobre a progressão de ameaças, (Leventhal, Philips, & Burns, 2016).

Considerando que as representações da doença formam cognições que são potencialmente alteráveis, com a aplicação do modelo de representações da doença, podem adaptar-se intervenções cognitivo-comportamentais para influenciar positivamente os resultados, por exemplo, de uma doença, (Hale, Treharne, & Kitas, 2007).

Townsend (2011), dá alguns exemplos de estratégias de *coping* adaptativas: o desenvolvimento da “*sensibilização*” – reconhecimento dos fatores desencadeantes e sentimentos associados à resposta stressante; “*relaxamento*” – exercício físico, exercícios respiratórios, técnicas de relaxamento; “*meditação*”; “*comunicação interpessoal*”, com uma pessoa que se preocupa; “*resolução do problema*” – avaliação objetiva do problema e resolução; “*animais de estimação*”; “*música*”.

Num estudo qualitativo com doentes hemodialisados Jordãos, verificou-se que os mecanismos de coping mais utilizados foram a fé religiosa e o apoio prestado por familiares e amigos, (Nazly, Ahmad, Musil, & Nabolsi, 2013). A família é identificada, em vários estudos, como um importante instrumento de *coping* em situações de doença. De acordo com o relato de doentes críticos, ser admitido numa unidade de cuidados intensivos significa estar entre vida e morte, sendo uma experiência de sofrimento assustador e exasperante, (Castro & Botelho, 2017). A família desempenha um papel fundamental na medida em que representa o porto de abrigo, a resposta à necessidade emergente de segurança. Esta segurança também está relacionada a

momentos que proporcionam a oportunidade de falar sobre a doença, tratamento, mudanças na família e adaptações, resultando num melhor confronto com a doença, (Teixeira, et al., 2016). As famílias disfuncionais são geralmente associadas a desnutrição, diabetes, pneumonia e pressão arterial elevada, (Carrasco-Peña, Tene, & Elizalde, 2015).

Vários autores também falam de *coping* religioso e espiritual, como importante instrumento para o alívio do sofrimento, pois permite a utilização da fé de cada um para lidar com o *stress*, mostrando-se associado a melhores índices de qualidade de vida e saúde física e mental, (Panzini & Bandeira, 2005; Koenig, 2007).

O *coping* espiritual e religioso reporta-se ao modo como as pessoas utilizam a fé, as crenças, a relação com a transcendência, a ligação aos outros, para se adaptarem/gerirem situações de crise, (Wright L. M., 2005); é o “*uso de crenças ou práticas religiosas para reduzir o stress emocional causado por uma perda ou mudança*”, (Koenig, 2007). O *coping* religioso tem objetivos como a procura de significado e transformação de vida, sentimento de controlo, conforto espiritual, intimidade com Deus e com os outros.

Carqueja (2009) revela que no seu estudo, o grupo dos doentes com maior prática religiosa foi o que apresentou o nível mais elevado de experiências positivas no sofrimento. Um outro estudo com doentes hemodialisados revelou que o principal mecanismo de coping utilizado pela amostra foi a fé em Deus, afirmando que é assim que obtêm a força para lidar com os stressores associados à doença e seus tratamentos, (Nazly, Ahmad, Musil, & Nabolsi, 2013).

Em suma, a doença crónica é um evento adverso que irrompe a vida de qualquer pessoa abalando as suas estruturas internas e externas, implicando mudanças tanto para a pessoa que está doente como para a família e meio em que está inserida, (McIntyre T. M., 1995; Meleis A. I., Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000; Barbosa, 2010; Wright L. , 2017). São processos complexos que podem causar um sofrimento profundo (Wright L. , 2017), resultante do desequilíbrio persistente ou ruptura da integridade individual, (Townsend, 2011). As estratégias de *coping* surgem no sentido de tentativa de adaptação, contudo esta nem sempre acontece, (Lazarus & Folkman, 1984; Townsend, 2011; Leventhal, Philips, & Burns, 2016). *“É essencial que estejamos preparados para responder com sensibilidade espiritual aos clientes e membros da família, que estão a passar pela experiência de doenças sérias, morte, adição, abuso, perda, guerra, catástrofes terroristas, e aprender que tipo de conversações terapêuticas e práticas espirituais, podem assistir melhor ou inibir a esperança e a cura”*, (Wright L. , 2017, pp. 2–3). A espiritualidade é uma potencialidade que tem sido apontada como importante mecanismo de coping e por esse motivo passaremos a analisá-la no próximo sub-capítulo.

2.3. ESPIRITUALIDADE

O crescente interesse do estudo da espiritualidade, na área da saúde, revela uma mudança de paradigma do cuidar em enfermagem. É o resultado de uma abordagem mais centrada na pessoa, que torna o cuidado espiritual mais importante, no cuidado das pessoas com doença crónica ou terminal, (Austin,

Macleod, Siddall, McSherry, & Egan, 2017). Pretendemos com o presente capítulo explorar a definição de espiritualidade e pesquisar o seu potencial para a prática de enfermagem.

Espiritualidade é a capacidade própria do Ser Humano de sair de si, de se transcender, de se centrar no outro, no sentido da vida e nos valores, (Magalhães, 2015). A Espiritualidade atribui significado e um objetivo final à vida, apresenta formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo, (Wright L. M., 2005). Refere-se a uma perspectiva pessoal de um poder exterior que é visto como fonte de ajuda, para que se transcenda a experiência imediata e restabeleça a esperança, (Barbosa, 2010, p. 603). Relaciona o existencial com o transcendente, seja ele Deus, a natureza, o sobrenatural ou o sagrado, (Santos, 2009).

É uma *“imagem mental de estar em contacto com o princípio de vida, que atravessa todo o ser e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”*, (Ordem dos enfermeiros, 2011).

Da análise conceptual da espiritualidade inferimos, corroborando outros autores, que esta se refere aos fatores invisíveis que influenciam o nosso pensamento e comportamento, sendo que esta inclui: religião, crenças e valores, intuição, reconhecimento do desconhecido, amor incondicional, um senso de pertença, um senso de conexão com o universo, reverência à vida, *“empoderamento”* pessoal, (Morton, Fontaine, Hudak, & Gallo, 2007) e de paz interior, (Barbosa, 2010).

Sabemos que a espiritualidade contém princípios religiosos, morais e éticos que guiam a existência, ajudam a pessoa a reconhecer a sua verdadeira

natureza e o que é bom para si, (Wright L. , 2017). “*A espiritualidade constrói-se nos contextos socioculturais e históricos, estruturando e atribuindo significado a valores, comportamentos, experiências humanas, e por vezes materializa-se na prática de um credo religioso específico*”, (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Além disso, contém as respostas existenciais da pessoa às questões relativas à vida, à morte, à solidão, à finitude e ao desejo de ser livre de um modo responsável, (Chalifour, 2008).

É consensual que todos os seres humanos possuem *necessidades espirituais* comuns: ser reconhecido como pessoa; reler a sua vida e ligar os acontecimentos entre si; busca de sentido; necessidade de se desculpar, reconciliar e de se perdoar a si próprio; crer na continuidade da vida, de deixar um traço vivo, de se abrir à transcendência, a uma força, a um Deus, (*Carole Kohler* cit. Neves, Pavin, & Lannebere, 2000). A espiritualidade é independente de qualquer crença religiosa, embora as religiões façam parte das diferentes respostas dadas pelas pessoas às questões da existência humana (Monteiro, 2007).

Todos somos seres espirituais, mesmo o indivíduo que não acredita na existência de Deus (*ateu*), mas que procura significado para a sua vida através do trabalho e das relações com os outros (Perry, Potter, Elkin, & Ostendorf, 2013), assumindo um forte sentido de responsabilidade por si e pelos outros e vendo-se a agir em nome de toda a Humanidade, (Barbosa, 2010). Do mesmo modo, o indivíduo que acredita numa realidade absoluta desconhecida, ou que não é possível conhecer (agnóstico), mas que vive a experiência da força da vida como espiritualidade (Perry, Potter, Elkin, &

Ostendorf, 2013), acreditando que são as pessoas que dão significado às coisas que fazem, (Barbosa, 2010).

A espiritualidade é uma dimensão interior do ser humano que transcende a razão, é invisível e difícil de mensurar, mas é real e move a vida de forma determinante, (Betto, Gleiser, & Falcão , 2011). Quando a espiritualidade se traduz em princípios e valores que visam o bem do outro, exerce-se a ética, (Souza, Pessini, & Hossne, 2012). É esta ética que rege o código deontológico do enfermeiro que, ao ser confrontado com a fragilidade e vulnerabilidade humana na sua prática diária, tem deveres éticos para com o cliente, a família, a comunidade, a profissão, a excelência do exercício, outras profissões, a informação, o sigilo, o respeito pela intimidade, o respeito pelo doente terminal, a humanização dos cuidados, a objeção de consciência, (Ordem do Enfermeiros, 2009). A enfermagem é uma profissão que baseia a sua prática nos direitos humanos fundamentais.

Apesar da evidência que nos define como seres espirituais, vivemos numa sociedade impregnada de valores articulados à vida material. Negar a espiritualidade é o primeiro passo para se perderem valores como a compaixão, solidariedade, amor e justiça, que inspiram o nosso modo de ser e agir, em prol do bem comum, (Souza, Pessini, & Hossne, 2012). O modelo biomédico é o reflexo desta sociedade que fragmenta a pessoa humana, ocupando-se maioritariamente do corpo, da doença, deixando para segundo plano a dimensão psicológica e esquecendo a dimensão espiritual.

Vive-se o vazio espiritual do homem moderno, a negação da passagem do tempo e a realidade fundamental de sermos seres para a morte, a realidade da

alma e do espírito, o que poderá ter implicações com os processos de doença física como psíquica, (Monteiro, 2007). Reinam o secularismo e o endeusamento da nossa autossuficiência, mas esquecemos que sem espiritualidade morreremos sós, tristes e sem sentido, encontrando apenas pequenas fugas pelo prazer, afirmações de poder pela violência e falsas religiosidades, (Magalhães, 2015).

O sofrimento espiritual é descrito como das maiores dores, podendo mesmo levar ao desespero. Assim sendo importa proceder a uma análise concetual e dimensional no sentido do seu entendimento e consequente atuação.

Sofrimento espiritual

O sofrimento espiritual tem sido entendido com uma *“perturbação do princípio de vida que anima todo o ser de uma pessoa e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”*, (Neves, Pavin, & Lannebere, 2000). O sofrimento espiritual pode exprimir-se pela procura de um sentido para a vida ou para o que está a acontecer, por uma questão de vida após a morte, por um sentimento de comunhão com o mundo, a humanidade ou a natureza, pelo desejo de um processo religioso, (Neves, Pavin, & Lannebere, 2000).

Diz-nos ainda Barbosa que *“a doença pode despertar preocupações e dúvidas existenciais, sofrimento espiritual, sentimento de abandono, desespero, perda de sentido/completude/dignidade*. De realçar que a dor espiritual tem sido descrita como a maior de todas as dores, a que menos se conhece e na qual menos se intervém, (Santos, 2009). Contudo, a confiança na relação profissional de saúde/cliente, a procura de significado, o sentido de pertença

e a conexão transcendental, podem ser modos de restaurar a perda de integridade, aliviando ou reduzindo o sofrimento, (Barbosa, 2010).

A investigadora O'Brian (2003, pp. 67-69) tem-se debruçado sobre a espiritualidade e o cuidar em Enfermagem, descrevendo-nos sete diagnósticos possíveis relacionados com as "*alterações na integridade espiritual*" nomeadamente: (a) dor espiritual, (b) alienação espiritual, (c) ansiedade espiritual, (d) culpa espiritual, (e) raiva espiritual, (f) perda espiritual e (g) desespero espiritual.

- a. *Dor espiritual* – evidenciada por expressões de desconforto ou sofrimento relacionado com o relacionamento de cada um com Deus; verbalização de sentimentos de vazio ou falta de realização espiritual, e/ou falta de paz com o "*Criador*". Um doente terminal ao experimentar tal "*dor espiritual*" pode verbalizar medo de "*não ter vivido de acordo com a vontade de Deus*"; é uma preocupação que é exacerbada com a possibilidade de morte iminente.
- b. *Alienação espiritual* – evidenciada por expressões de solidão, ou pelo sentimento de que Deus parece encontrar-se muito afastado da sua vida diária; verbalização de que se tem de depender de si mesmo nos momentos de provação ou necessidade; e/ou atitude negativa para receber qualquer conforto ou ajuda de Deus. Muitas vezes a pessoa com doença crónica expressa frustração em termos de proximidade com Deus durante a doença; pode ouvir-se o comentário "*onde está Deus quando mais preciso dEle?*".
- c. *Ansiedade espiritual* – evidenciado como expressão de medo da ira ou castigo de Deus; medo de ser abandonado por Deus; medo de que Deus

esteja desagrado com o seu comportamento. Alguns grupos culturais recebem o conceito de que a doença pode ser um castigo de Deus por faltas reais ou imaginárias.

- d. *Culpa espiritual* – evidenciada por expressões que sugerem que a pessoa não fez as coisas que deveria ter feito na vida; e/ou fez coisas desagradáveis a Deus; afirmações relacionadas com o tipo de vida que teve. Alguns indivíduos com tradições religiosas mais fundamentalistas experienciam “culpa” relacionada com a sua percepção de falha no seguimento da vontade de Deus, tal como a compreendem. Esta “culpa” é exacerbada nos momentos de doença física ou psicológica.
- e. *Raiva espiritual* – evidenciada por expressões de frustração, angústia, ou ultraje para com Deus por ter permitido a doença ou outros sofrimentos; comentários acerca da injustiça de Deus; e/ou observações negativas acerca da religião institucionalizada e os seus ministros ou cuidadores espirituais. Membros da família dos que se encontram doentes podem expressar raiva de Deus por permitir o sofrimento do ente querido.
- f. *Perda espiritual* – evidenciada por expressões de sentimentos de ter perdido temporariamente ou terminado o amor com Deus; medo de ter uma relação com Deus ameaçada; sentimento de vazio espiritual. A perda espiritual pode muitas vezes estar relacionada com a depressão psicológica; para um indivíduo que se sinta inútil e impotente, pode ser um sentimento resultante da alienação de algo ou alguém percebido como bom, tal como o próprio Deus.
- g. *Desespero espiritual* – evidenciado por expressões que sugerem que não há esperança de alguma vez ter um relacionamento com Deus, ou de

agrada-Lo; e/ou que Deus pode já não se interessar ou já não se interessa pela pessoa. Apesar de o desespero espiritual ser relativamente raro, entre os crentes, tal diagnóstico pode estar relacionado com sérios distúrbios psiquiátricos. Se tais pensamentos ou sentimentos são expressos por um paciente, o enfermeiro deve ficar alerta para uma potencial ideação suicida.

Segundo a autora, todos os diagnósticos descritos estão relacionados com alterações na integridade espiritual, sendo o mais frequente a “*dor espiritual*”. Não há dúvidas de que a experiência de uma doença crónica pode fazer emergir necessidades espirituais que, em certos grupos religiosos monoteístas como o Judaísmo, o Cristianismo, e o Islão estão habitualmente relacionadas com a relação com Deus, (O'Brien, 2003). Porém, as necessidades espirituais de uma pessoa com doença crónica podem incluir a fé, as crenças a esperança, a confiança, a coragem, a paz, o amor e a compaixão, (O'Brien, 2003; Barbosa, 2010).

Em síntese, o sofrimento espiritual resulta da perturbação do princípio de vida que pode conduzir ao desespero espiritual. Contudo, o sofrimento espiritual pode ser aliviado através da confiança na relação enfermeiro/cliente, do sentido de pertença, ligação transcendental, da procura de novos significados. Falar de significados é falar de crenças. Para melhor compreender o conceito, mergulhemos no modelo trinitário de Lorraine Wright.

Espiritualidade, Crenças e Sofrimento

No entender de Lorraine Wright (2005), não é possível falar de espiritualidade sem pensar em crenças e sofrimento, tal como não é possível pensar em

sofrimento sem falar de espiritualidade e crenças. Fala-nos do seu “*Modelo Trinitário*” que traduz uma correlação entre três conceitos que considera intimamente interligados: espiritualidade, crenças e sofrimento. É na intersecção destes três conceitos que o *significado/propósito da vida* são fundamentados, questionados, contestados, postos em causa.

As crenças são a atitude que demonstra “*opiniões, convicções e fé*”, (Ordem dos enfermeiros, 2011). Elas são confirmadas, contestadas, ou ameaçadas quando surgem situações de doença grave, (Wright L. M., 2005). As crenças espirituais estruturam um quadro do tipo ativo-cognitivo, que permite às pessoas enfrentarem as crises existenciais ameaçadoras, favorecendo o suporte social e emocional, (Pinto & Ribeiro, 2007), são a “*convicção e disposição pessoal para reter e abandonar ações tendo em conta os princípios de vida que impregnam, integram e transcendem a natureza biológica e psicossocial de cada um*”, (Ordem dos enfermeiros, 2011). Muitos doentes recorrem às suas crenças e/ou práticas religiosas para enfrentar a doença; essas crenças influenciam muitas vezes decisões clínicas, especialmente quando a doença é séria ou terminal, (Koenig, 2007).

As crenças podem ser facilitadoras ou limitadoras, isto é, podem ajudar ou prejudicar o cliente e família a enfrentar da doença, (Wright L. M., 2005). Deste modo, a autora considera fundamental a identificação do sistema de crenças do doente e família, para analisar a experiência de doença e tentar modificar as crenças limitadoras sobre a doença, propondo crenças facilitadoras. Pretende-se assim que o doente e família encontrem novos rumos e apresentem soluções para o seu sofrimento, (Wright L. M., 2005).

A espiritualidade, crenças e sofrimento estão interligados no sentido de vida. Sentido de vida este que pode ser abalado por uma doença, fazer estremecer o sistema de crenças ou convicções e causar sofrimento. O recurso à espiritualidade como método de enfrentamento do evento adverso, denomina-se por *coping* espiritual, contudo não devemos esquecer uma outra variável chave que é a personalidade, que seguidamente passamos a desenvolver.

2.4. PERSONALIDADE

A personalidade “*consiste num sistema constituído pelos traços de personalidade e pelos processos dinâmicos, mediante os quais afetam os processos psicológicos do indivíduo*” (McCrae & Costa, 1996). É a “*combinação de traços de carácter comportamentais, temperamentais, emocionais e mentais únicos a cada indivíduo*”, (Townsend, 2011).

Numa tentativa de compreender o comportamento humano, têm sido desenvolvidas várias teorias em torno da personalidade: teoria psicanalítica de *Freud*, teoria interpessoal de *Sullivan*, teoria do desenvolvimento psicossocial de *Erikson*, teoria das relações objetais de *Mahler*, teoria de desenvolvimento moral de *Kohlberg*, (Townsend, 2011) entre outras.

Na área da psicologia da saúde e psicologia, os modelos teóricos de personalidade hoje em dia mais utilizados são o modelo de três fatores de *Eysenck* (“*neuroticismo*”, “*extroversão*”, “*psicoticismo*”) e o de cinco fatores de McCrae e Costa (“*neuroticismo*”, “*extroversão*”, “*conscienciosidade*”,

“*agradabilidade*”, “*abertura à experiência*”) (Telles–Correia, Barbosa, & Mega, 2010). A revisão da literatura mostra-nos que os estudos da personalidade não reúnem consensos. Observamos concretamente que os psicólogos da personalidade não estão de acordo relativamente ao número de dimensões que caracterizam a personalidade, sendo o modelo dos cinco fatores aquele que consegue reunir maior aprovação (Hansenne, 2004).

Veja-se que já em 1967 *Hans Eysenck* tinha desenvolvido o *modelo tridimensional* da personalidade, defendendo que bastam três dimensões básicas para definir a personalidade da pessoa:

- *Neuroticismo* – Um indicador da labilidade emocional e da hiper-reatividade – os indivíduos que obtêm uma elevada pontuação para este item, têm uma tendência para ter respostas híper reativas, com dificuldade em regressar ao estado emocional prévio após experiências emocionais importantes;
- *Extroversão* – As pessoas que obtêm uma elevada pontuação neste parâmetro, são geralmente desinibidas, impulsivas, tendo muitos contactos sociais e participando frequentemente nas atividades de grupo;
- *Psicoticismo (ou Psicopatia, termo defendido por vários autores)* – Os indivíduos que obtêm uma elevada pontuação neste parâmetro, para são egocêntricos, agressivos, frios, carentes de empatia, impulsivos, pouco preocupados com os direitos e bem-estar dos outros.

Mais tarde (1990) Eysenck (cit. Telles–Correia, Barbosa, & Mega, 2010) demonstra que alguns fatores biológicos podem estar por trás destas

dimensões: os níveis de neuroticismo e extroversão podem relacionar-se com características do Sistema Nervoso Central (SNC), nomeadamente a reatividade do sistema nervoso autónomo à estimulação sensorial, podendo, consequentemente estar associados a uma determinação genética.

Também McCrae & Costa (1996) contribuíram para o esclarecimento da relação entre o neuroticismo e a perceção da doença: assinalam o paralelismo entre os elevados índices de queixas somáticas e os níveis de neuroticismo. Deste dado empírico resulta que estes sujeitos evidenciam um estilo enviesado de perceção e comunicação de ‘sintomas’, manifestado continuamente, mesmo na ausência de qualquer doença.

O modelo dos cinco fatores, desenvolvido por McCrae & Costa (1996), é baseado no modelo dos três fatores. Os autores consideram que baixas cotações nos itens “*conscienciosidade*” e “*agradabilidade*” correspondem à dimensão de “*psicoticismo*” no modelo tridimensional, pelo que optam por a eliminar. Identificam então como traços básicos de personalidade o “*neuroticismo*”, a “*extroversão*” e acrescentam três novos conceitos: “*conscienciosidade*” – indivíduos mais organizados e determinados; “*agradabilidade*” – indivíduos mais honestos, sinceros e com vontade de ajudar os outros; “*abertura à experiência*” – indivíduos mais curiosos acerca do mundo exterior e interior, e abertos a novas ideias e experiências.

São vários os autores contemporâneos que sublinham a teoria das cinco dimensões, embora reconheçam que possui algumas limitações, contudo entendem que constitui um dos modelos mais válidos de personalidade para explorar a relação entre personalidade e saúde física e mental.

O modelo de cinco fatores de McCrae e Costa foi aplicado a amostras com culturas altamente diversificadas, com cinco famílias de língua diferentes: Americanos, Alemães, Portugueses, Hebreus, Chineses, Coreanos, Japoneses. Estes dados sugerem fortemente que os traços de personalidade são de estrutura universal (McCrae & Costa, 1997).

Entre os instrumentos mais difundidos estão o Inventário de Personalidade NEO Revisto (NEO-PI-R) com 240 itens e a sua versão reduzida NEO-FFI de 60 itens de McCrae & Costa em 1989. No entanto, ao integrarem instrumentos com diversas variáveis, revelam-se muito extensos, diminuindo a adesão dos participantes, o que representa uma limitação. Por este motivo, Bertoquini & Pais-Ribeiro (2006) sentiram necessidade de construir uma escala muito reduzida de 20 itens (NEO-FFI-20), com base no NEO-PI-R, que veio a revelar validade convergente, discriminante e concorrente. Demonstrou-se especialmente útil quando o tempo é limitado e a informação global sobre a personalidade é suficiente (Bertoquini & Pais-Ribeiro, 2006). E por estas razões nós o adotamos para este estudo.

Mas se a escolha dos instrumentos de avaliação da personalidade se torna fundamental num estudo desta dimensão não menos importante se torna uma abordagem sobre as intervenções de enfermagem na pessoa em sofrimento, que descreveremos no capítulo a seguir.

2.5. INTERVENÇÃO DA ENFERMAGEM NA PESSOA EM SOFRIMENTO

A Prática de Enfermagem Avançada é sustentada por modelos e teorias que têm evoluído ao longo dos tempos. Encontramos na Ciência de Enfermagem, três grandes correntes de pensamento, ou maneiras de compreender o mundo, que se designam por paradigmas. Podem ser também denominados por enquadramento conceptual ou modelo conceptual, expressão usada para mostrar a abordagem sistemática dos fenómenos com os quais a disciplina se relaciona, (George, 2000).

Kérouac e colaboradores em 1996 propuseram uma terminologia específica destes paradigmas, tendo em conta a sua influência sobre as conceções da disciplina: paradigma da *categorização*, paradigma da *integração* e paradigma da *transformação*. Estes têm como base os quatro conceitos metaparadigmáticos da enfermagem, que englobam o conteúdo e o âmbito da disciplina: *pessoa, ambiente/sociedade, saúde e enfermagem*. Estes conceitos são as unidades básicas na linguagem do pensamento teórico usadas para gerar teorias e continuam a ter utilidade como conceitos de organização para a disciplina e para a profissão (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1996).

Basto e Portilheiro (2003), propuseram substituir o paradigma das categorizações de Kérouac e colaboradores, por conceções de cuidados de enfermagem, pois permitem a reflexão sobre a prática e a análise da atuação dos enfermeiros. As autoras classificam como correspondente ao paradigma da categorização, os cuidados centrados nas tarefas; o paradigma da

integração corresponde aos cuidados centrados nas ações dos enfermeiros; o paradigma da transformação corresponde ao cuidado centrado na pessoa (Basto & Portilheiro, 2003, p. 50).

Focando-nos no *paradigma da transformação* (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1996), ou no cuidar centrado na pessoa (Basto & Portilheiro, 2003), podemos verificar que ambos perspetivam os fenómenos como únicos mas em interação com tudo o que os rodeia. Deste modo, tendo em conta os conceitos metaparadigmáticos da enfermagem definem: a *pessoa* como ser único, maior do que a soma das suas partes, indissociável do seu universo; o *ambiente* é composto pelo universo do qual a pessoa faz parte, sendo este distinto da pessoa, no entanto coexiste com ela (a *pessoa* e o *ambiente* estão em constante mudança, mútua e simultânea); a *saúde* é um valor e uma experiência vivida segundo a perspetiva de cada pessoa em constante interação com o ambiente; (4) os *cuidados de enfermagem* visam manter o bem-estar tal como a pessoa o define, estabelecendo uma verdadeira parceria nos cuidados individualizados. O processo inter-relacional entre a enfermeira e utente ganha assim o seu verdadeiro significado.

Tanto a teoria de Watson, Leininger e Meleis, se inserem no *paradigma da transformação* ou do cuidar centrado na pessoa. Trata-se de um paradigma que teve início nos anos 70 e representa a base de uma abertura das ciências de enfermagem ao mundo e a um sistema de cuidados baseados numa filosofia que reconhece às pessoas a capacidade e a possibilidade de serem agentes/parceiros nas decisões de saúde que lhes dizem respeito. Esta corrente de pensamento veio dar origem a vários modelos teóricos atuais, nos quais podemos verificar uma grande preocupação pelos aspetos humanísticos

e filosóficos do cuidado. Constantemente a prática de enfermagem é desafiada por novas teorias que através da investigação devem culminar na melhoria contínua da sua prática.

Os modelos conceptuais de enfermagem refletem a evolução do pensamento teórico em enfermagem ao longo do tempo. Numa análise dos modelos existentes na história da enfermagem, já em 1996 Kérrouac e colaboradores os agrupavam em seis *escolas de pensamento*: Escola das Necessidades, Escola da Interação, Escola dos Resultados, Escola da Promoção da Saúde, (todas orientadas para a pessoa); Escola do Ser Humano Unitário e Escola do Cuidar, caracterizadas essencialmente por uma abertura ao mundo.

Das escolas enumeradas, destacamos a *Escola do Cuidar* que nos diz que o *Cuidar* é formado pelo conjunto de ações de enfermagem que permitem facilitar e ajudar, respeitando os valores e as crenças, a forma de vida e a cultura das pessoas. Tem como elementos centrais o cuidar, a cultura, a orientação de abertura para o mundo e o *paradigma da transformação*, (Kérrouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1996).

A prática de enfermagem baseada no conceito do Cuidar tem sido desenvolvida por vários autores no âmbito do desenvolvimento da disciplina. Para *Benner* e *Wrubel*, o cuidar inclui a promoção, a prevenção e a restauração da saúde, enquanto para Watson o cuidado de enfermagem deve ser essencialmente humanista e científico. Leininger vai mais longe, porque acredita que o cuidado de enfermagem vai mais além, devendo este facilitar e ajudar, respeitando os valores, crenças, cultura e forma de vida das pessoas. As teóricas mais significativas da Escola do Cuidar creem que os enfermeiros

podem de facto melhorar a qualidade dos cuidados prestados às pessoas, abrindo-se a dimensões como a espiritualidade (Watson) e a cultura (Leininger).

Jean Watson (cit. Sitzman & Eichelgerger, 2011) defende uma orientação existencial, fenomenológica e espiritual, inspirando-se na metafísica, humanidade, arte e ciência. Acredita que todos aprendemos uns com os outros a ser humanos, identificamo-nos e reconhecemo-nos nos outros: e nesta perspetiva cuidar é um processo mútuo, em que há interação entre o enfermeiro e o paciente.

Madeleine Leininger (cit. Tomey & Alligood, 2007) é uma autora que se inspirou na antropologia e ciências de enfermagem, apresentando um conceito que designou de “*Caring*” como essencial e central na sua conceção da disciplina de enfermagem. É a fundadora da enfermagem transcultural, acreditando na prestação de cuidados de enfermagem específicos à cultura da pessoa e ao mesmo tempo universais, que visem a promoção da saúde, bem-estar, ou simplesmente ajudar a pessoa a enfrentar condições humanas desfavoráveis de doença ou morte. Prevê que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam o cuidado de maneiras diferentes, apesar de haver pontos comuns.

A Enfermagem tem sido alvo de várias tentativas de definição, com o objetivo de poder articular, de forma clara, os papéis e funções do profissional de enfermagem. As definições recentes mais consensuais são apresentadas pela OMS e o ICN. “A *Enfermagem abrange a prestação de cuidados autónomos e de colaboração a indivíduos de todas as idades, famílias, grupos e*

comunidades, doentes ou sãos e em todas as definições. Inclui a promoção da saúde, a prevenção da doença e o cuidar da pessoa doente, incapaz e em fim de vida” (ICN, 2017; WHO, 2017).

O ICN acrescenta que é função de enfermagem *avaliar as respostas do indivíduo* (são ou doente) ao seu estado de saúde; *ajudá-lo* na realização das atividades que contribuem para a saúde, recuperação ou morte digna, que iria realizar sem ajuda se tivesse a força necessária, vontade, ou conhecimento; *ajudá-lo* a ganhar independência total ou parcial, tão rapidamente quanto possível; *assistir* na promoção de um ambiente seguro, *pesquisar* e *participar* na elaboração de políticas de saúde e na gestão de doentes e sistemas de saúde e educação.

O Código de Ética do ICN completa as definições apresentadas, realçando o respeito pelo princípio da dignidade da pessoa humana como valor fundamental por excelência, qualidade inerente aos seres humanos e origem e fundamento de todos os direitos fundamentais. O enfermeiro deve respeitar *“os direitos culturais, o direito à vida e à livre escolha, o direito à dignidade e a ser tratado com respeito (...) manifesta respeito por, e é prestado sem distinção de idade, cor, crença religiosa, cultura, incapacidade/deficiência ou doença, género, orientação sexual, nacionalidade, convicção política, raça ou condição social. As (os) enfermeiras (os) proporcionam serviços de saúde à pessoa, família e comunidade, e coordenam suas atividades com as de grupos relacionados, (ICN, 2012).*

A evolução histórica mostra que o exercício profissional dos enfermeiros tem vindo a afastar-se gradualmente do modelo biomédico, direcionando-se para

uma prática baseada na evidência e consequente valorização da Teoria de Enfermagem como base estrutural para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional. Em Portugal, a definição oficial de Enfermagem, foi publicada pela Ordem dos Enfermeiros em 1996 através do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) e para esta a *“Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”*.

Ainda de acordo com os Padrões de Qualidade definidos pela Ordem dos Enfermeiros, *“os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue”*, assim, os enfermeiros procuram, *“ao longo do ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das atividades da vida”*, (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

As perspetivas apresentadas veem a Enfermagem como uma profissão que cuida do ser humano desde o nascimento até à sua morte. Um cuidado centrado na pessoa, tendo como foco principal, as respostas humanas às transições de vida.

É função de Enfermagem avaliar as respostas da pessoa ao seu estado de saúde, promover processos de readaptação e alívio do sofrimento; prestar cuidados de promoção, proteção, prevenção, reabilitação, recuperação da

saúde e em fim de vida ao indivíduo, família, grupos e comunidade, de forma autónoma ou em equipa. Para isso o enfermeiro deve ter competência científica, técnica e humana, assistir na promoção de um ambiente seguro, pesquisar e participar na elaboração de políticas de saúde, na gestão de doentes e sistemas de saúde e educação.

Enfermagem perante o Sofrimento

O tema do sofrimento humano tem sido alvo de atenção por parte de várias teóricas de enfermagem. *Katie Eriksson* dedicou-se ao estudo do sofrimento, tendo uma visão muito alargada do conceito. Relativamente ao lugar que ocupa na prática de enfermagem, considera que o alívio do sofrimento do outro é o principal objetivo do cuidar em enfermagem através da “*compaixão, confirmação de dignidade*” e “*comunhão carinhosa*” baseada na “*caridade*” ou “*amor*”, (Eriksson, 2006).

O Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa de Travelbee (cit. Tomey & Alligood, 2007, pp. 470–471) demonstra-nos a importância do estabelecimento de uma relação terapêutica enfermeiro/doente para o alívio do sofrimento. Este modelo concebe (1) *enfermagem* como um processo interpessoal através do qual o enfermeiro ajuda o indivíduo, família ou comunidade na prevenção e a lidar com a experiência da doença, do sofrimento e, se necessário, a encontrar sentido nestas experiências; (2) a *pessoa* como um indivíduo único e insubstituível, que se encontra num processo contínuo evolutivo e de mudança em que tanto a enfermeira como doente são seres humanos; (3) a *saúde* como um estado de bem-estar subjetivo, definido pela própria pessoa, “*de acordo com a autoestima do estado físico-emotivo-espiritual*”, é também um estado

objetivo de “*ausência de doença perceptível, incapacidade ou defeito conforme avaliado por meio de observação física, análises laboratoriais, apreciação por um médico espiritual ou conselheiro psicológico*”; (4) o *ambiente* como não sendo explicitamente definido.

O valor do estabelecimento de uma relação terapêutica enfermeiro/doente é na verdade vital para atingir os objetivos de enfermagem. Trata-se de uma relação humana com o humano, que os mesmos autores descrevem como progressiva e que passa por cinco fases: (1) *encontro inicial* – caracterizado pela primeira impressão através da percepção, tanto do enfermeiro como da pessoa doente, com base nos papéis tradicionais estereotipados; (2) *identidades emergentes* – caracterizado pelo início de uma relação em que cada um se reconhece como ser único; (3) *empatia* – fase caracterizada pela capacidade de compartilhar a experiência do outro, resultando na capacidade de prever o comportamento, com base na compreensão do seu pensamento e sentimentos; é necessário empatia para desenvolver simpatia; (4) *simpatia* – ocorre quando um enfermeiro deseja aliviar a causa do sofrimento da pessoa doente, e estabelece uma ação útil de enfermagem; (5) *harmonia* – caracterizada pelas ações de enfermagem que aliviam o *distress* (aflição, angústia); inclui a preocupação pelo outro e interesse ativo nele, acreditar no valor, dignidade, unicidade e insubstituibilidade de cada ser humano, com uma abordagem de aceitação e não julgamento.

A importância do alívio do sofrimento na prática de enfermagem nos nossos dias, consta do Código de Ética do ICN, e é descrita como uma das quatro responsabilidades fundamentais da enfermagem: “*promover a saúde, prevenir a doença, restaurar a saúde e aliviar o sofrimento*”, (ICN, 2012, p. 3).

O conhecimento do modelo de Travelbee permitiu uma compreensão do fenómeno do sofrimento e do seu alívio, no entanto, para o caso do nosso estudo iremos basear-nos na Teoria de Médio Alcance de Afaf Meleis. Estas teorias apresentam um nível menos abstrato do conhecimento teórico uma vez que incluem pormenores característicos da prática de enfermagem, (Tomey & Alligood, 2007). A Teoria das Transições de Afaf Meleis é considerada não apenas uma ferramenta de trabalho, mas sobretudo uma perspetiva para a organização do conhecimento relacionado com eventos e respostas a transições saúde/doença, (Chick & Meleis, 1986). Consideramos que o sofrimento do doente crónico hospitalizado é o retrato da resposta da pessoa ao processo de transição saúde/doença, pelo que julgamos pertinente recurso à teoria referida.

Teoria das Transições de Afaf Meleis

“A enfermagem ocupa-se do processo e das experiências dos seres humanos que passam por transições onde a saúde e ser humano percebido é um resultado”, (Meleis A. I., Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000).

A teoria de médio alcance de *Afaf Meleis* e colaboradores é publicada pela primeira vez em livro no ano 2000 com o título: *“Experienciando Transições: uma Teoria de Médio Alcance emergente”* (*“Experiencing Transitions: an emerging middle range theory”*). Tratando-se de uma teoria de transição central em contexto de enfermagem, passaremos a analisá-la essencialmente com base nos escritos desta autora.

Transição é um processo acionado por eventos críticos e mudanças em indivíduos ou ambientes, uma passagem de um estado razoavelmente estável

para outro razoavelmente estável. A experiência da transição começa assim que um evento ou mudança é antecipada e muitas vezes quando se sabe o que esperar, o *stress* associado com a mudança ou transição é reduzido, (Zerwekh & Claborn, 2009). Trata-se portanto de processos complexos e simultâneos em que as transições acontecem ao mesmo tempo.

Ao longo da vida, a pessoa experimenta transições que podem ser classificadas quanto à sua *natureza* (tipo, padrão e propriedades), às *condições facilitadoras e inibidoras* (pessoais, comunidade e sociedade) e *padrões de resposta* (indicadores de processo e indicadores de resultado). Trata-se por isso de um paradigma preditivo e prescritivo, mostrando a interação dos componentes do constructo.

❖ *Natureza das transições*

A *natureza* das transições pode ser classificada quanto ao *tipo, padrão e propriedades*. Podemos encontrar quatro *tipos* de transição: de desenvolvimento (ex.: ser mãe, crise da meia idade), de situação (ex.: tirar o curso de enfermagem, mudança na carreira, divórcio), de saúde/doença (ex.: lidar com uma doença crónica), organizacional, (ex.: mudança de chefia).

Em relação ao *padrão*, as transições podem ser caracterizadas como únicas ou múltiplas, sequenciais ou simultâneas e relacionadas ou não (ex.: uma transição de desenvolvimento, relacionada com a menopausa, pode associar-se a uma situacional, relacionada com a migração e o trabalho).

Foram ainda descritas como *propriedades* das transições: a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o tempo de transição (“*time span*”), os pontos e eventos críticos.

❖ *Condições facilitadoras e inibidoras*

As *condições inibidoras e facilitadoras* são aquelas circunstâncias que influenciam o modo como a pessoa se movimenta durante uma transição e que facilita ou inibe uma transição saudável. Essas condições podem ser pessoais, comunitárias (falta de recursos na comunidade) ou sociais (ex.: marginalização de imigrantes).

As condições pessoais incluem o significado (eventos precipitantes e o processo de transição), crenças e atitudes culturais, estatuto socioeconómico, preparação e conhecimento (a preparação ou a falta dela podem facilitar ou inibir uma transição saudável), (Meleis A. I., Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000).

❖ *Padrões de resposta*

Os *indicadores de transição saudáveis* definidos por Schumacher & Meleis (1994) foram substituídos pelos *padrões de resposta* na Teoria das Transições de Médio Alcance por Meleis e colaboradores em 2000. Os *padrões de resposta* incluem *indicadores de processo* e *indicadores de resultado* e caracterizam respostas saudáveis.

Os *indicadores de processo* revelam-nos se a pessoa se encontra na direção certa, isto é, no sentido que conduzirá a uma transição saudável ou se pelo contrário a conduz para a vulnerabilidade e risco. Deste modo, os indicadores

de processo permitem uma precoce previsão e intervenção de enfermagem para a obtenção de resultados em saúde. Estes incluem a necessidade de *sentir-se ligado (feeling connected), interagir, localizar-se e estar situado, desenvolver confiança e adaptação.*

Os indicadores de resultado pertencem ao domínio das habilidades e comportamentos necessários para gerir novas situações ou ambientes. Podem ser definidos em patamares intermédios ao longo do tempo, permitindo a identificação faseada e final, dos ganhos em saúde. Facilitam a identificação do final da transição e possibilitam a avaliação da evolução do desenvolvimento de competências, comparando com os resultados finais. Os *indicadores de resultado* são dois: a *mestria* e uma *nova identidade*.

Na verdade, importa desenvolver competências, novos padrões de pensamento e ação para gerir a nova condição. Deste modo, a transição saudável irá traduzir-se em perceção de conforto na nova identidade, (Meleis & Schumacher, 2006).

❖ *Resposta a evento de transição*

Ainda segundo Meleis, mas mais recentemente (2010), a transição corresponde à passagem de uma fase da vida, condição ou *status* para outro, sendo um conceito que abrange os elementos do *processo*, o *intervalo de tempo* e a *perceção*:

- O *processo* envolve tanto a rutura como as respostas da pessoa a esta interferência;

- Concluímos que a transiço se refere tanto ao processo como ao resultado das interaçes complexas pessoa-ambiente. A Figura 1 descreve o evento de transiço interligando-o com os fatores relacionados, com a *resposta*, o *significado* e as *consequncias*.

```

graph LR
    Cliente[Cliente] --> ET[Evento de Transição]
    ET --> Resposta[Resposta]
    ET --> Ambiente[Ambiente]
    Ambiente --> GS[Grau de stress]
    GS --> AS[Apoio social]
    AS --> Ambiente
    Tipo[Tipo] --> ET
    Grau[Grau] --> ET
    Brusquidão[Brusquidão] --> ET
    Resposta --> Alívio[Alívio]
    Resposta --> Stress[Stress]
    Resposta --> Neutra[Neutra]
    Alívio --> NBE[Nível de bem-estar]
    Stress --> NBE
    Neutra --> NBE
    NBE --> SCC[Sintomas de Crescimento pessoal]
    NBE --> SS[Sintomas de Stress]
    NBE --> NA[Não afetado]

```

❖ *Terapêuticas de enfermagem*

83

aliviando sintomas, melhorando a saúde e bem-estar, e apoiando o desenvolvimento das ações do autocuidado”, (Meleis A. I., 2010)

Segundo Meleis & Schumacher (2006) na prática clínica, as transições possuem determinadas propriedades que se caracterizam por:

- Ser precipitadas por eventos marcantes ou *pontos de viragem* (“*turning points*”) que requerem novos padrões de resposta, novas estratégias para lidar com as experiências da vida diária familiar;
- Ser processos que ocorrem ao longo do tempo, desde a primeira antecipação de uma transição até à formação da nova identidade na conclusão da transição;
- Existir sensação de desconexão do mundo familiar, sensação de perda ou alienação do que era familiar e valorizado;
- Mudanças fundamentais no modo como se vê a si mesmo e o mundo, ocorrendo mudanças de identidade, de papéis e de padrões de comportamento;

A transição saúde/doença estabelece-se perante a mudança de uma condição saudável para uma condição de doença na qual o indivíduo se depara com alterações abruptas que provocam sentimentos de inadequação perante a nova situação, que conduz a uma vulnerabilidade a riscos que podem vir a afetar a saúde, (Meleis et al., 2000). A qualidade da transição é significativamente melhor se as mudanças de papel forem graduais, se houver a preocupação de integrar a rede de relações significativas do utente no processo de transição, (Meleis A. , 2010) se forem identificadas fases, pontos críticos e estratégias de *coping* durante a experiência de transição, (Meleis & Schumacher, 2006).

Segundo a autora, os enfermeiros encontram inúmeras situações de *mudança de papel* da saúde à doença e do nascimento à morte. Daí os enfermeiros se encontrarem na posição mais oportuna para aceder às necessidades psicológicas dos clientes durante os períodos de *transição de papéis* e para providenciar as intervenções necessárias com base nas *necessidades e privações* individuais criadas pelas *transições de papel*. A teoria das transições inicia com a conceptualização de potenciais problemas que os indivíduos podem sofrer se não estiverem preparados adequadamente para a experiência de transição (*insuficiência de papel*), e a descrição do desenvolvimento da intervenção preventiva e terapêutica de enfermagem (*suplementação de papel*), (Meleis A. , 2010).

A base conceptual da intervenção de enfermagem é a *suplementação de papel*, que pode ser preventiva e terapêutica. A *suplementação* terapêutica de papel está intimamente ligada à *insuficiência de papel*, que é antecipada e experienciada pelas pessoas durante *transições de papel* com implicações *saúde/doença, situacionais* e de *desenvolvimento*.

Os principais objetivos da *suplementação de papel* em enfermagem são a clarificação de papel e aquisição de novo papel, atingidos através das estratégias de modelamento de papel (*role modeling*), ensaio de papel (*role rehearsal*) e grupo de referência, (Meleis A. , 2010).

A capacidade de compreender o comportamento dos clientes é imperativo para a elaboração dos diagnósticos e intervenções de enfermagem apropriadas. O *papel* como constructo sociopsicológico é particularmente útil para identificar problemas de enfermagem e planejar intervenções de enfermagem.

Em conclusão, a teoria das transições promove o desenvolvimento do conhecimento relacionado com mudanças em pessoas, saúde e ambiente. É uma teoria que deve ser tratada como uma ferramenta que permite descobrir e explicar padrões de resposta e pontos críticos que requerem intervenções de enfermagem.

Intervenção de Enfermagem no Sofrimento

Com o aumento da prevalência das doenças crónicas e a consequente morbilidade, verifica-se a indisponibilidade dos profissionais de saúde na criação de condições para que os doentes ou as famílias verbalizem a sua experiência subjetiva do sofrimento, (Barbosa, 2010).

Falar de alívio do sofrimento na doença crónica, remete-nos de imediato para os cuidados paliativos, pois são *“uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam o problema associado com a doença com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação impecável, tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”*, (WHO, 2015).

Os cuidados paliativos centram-se na *“importância da dignidade da pessoa ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da Vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim”*. Mas não se resumem a assistir a pessoa nos últimos dias de vida. Os cuidados paliativos definem-se como *“uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias”* (APCP, 2017).

A intervenção dos Enfermeiros no sofrimento é fundamental uma vez que a doença crónica implica mudança de estilo de vida que pode conduzir a uma luta interior silenciosa. Da presente pesquisa emergem cinco necessidades para intervenção de enfermagem: necessidade de cuidar com compaixão, necessidade de promover a autodeterminação, necessidade de promover a aceitação da doença crónica, necessidade de prestar cuidados espirituais, necessidade de facilitar a prática religiosa.

Cingel (2011) identifica a necessidade de *cuidar com compaixão* através do envolvimento, ajuda, presença, compreensão, atenção, escuta e conforto, pois suporta a relação enfermeiro/ doente.

A necessidade de promover a *autodeterminação* é identificada no estudo de Strohbiecker et al (2011) como fundamental. Estes manifestam a necessidade de ser reconhecido como pessoa, ter opção de escolha, desejo de controlar o dia-a-dia, manter relação com a família e o com exterior, sentir-se ligado espiritualmente, sentir-se fisicamente confortável e controlar os sintomas.

De facto são vários os autores que identificam a necessidade de promover a *aceitação da doença crónica*, uma vez que o sofrimento nos convida a considerar se vamos aceitar ou não as nossas experiencias, tornando-se profundo quando há resistência à situação (Wright, 2008), rejeição, negação da condição de doente e revolta (Péres, Santos, Zanetti, & Ferronato, 2007).

Neste sentido o enfermeiro deve promover a *aceitação* da doença através do *aconselhamento*, da *auto atualização*, sem esquecer os aspetos emocionais, sociais, culturais e espirituais aquando da transmissão de conhecimentos e do

encontro de *significado e propósito de vida* (Paulo, 2006; Wright, 2008; Batista, 2011),

Através do intercâmbio privilegiado que o enfermeiro tem com o doente e família, o Modelo Trinitário de Lorraine Wright transforma-se no cerne da cura do sofrimento. Entenda-se por cura, aprender a viver sem medo, estar em paz com a vida, estar em paz com a morte (Wright L. , 2017). Ou seja “...*que a palavra cura, como busca de totalidade, de ser inteiro: físico, emocional, social e espiritual seja uma referência constante em nossa atuação*”, (Monteiro, 2007).

Os cuidados de enfermagem incluem o *reconhecimento e o apoio à natureza espiritual* dos seres humanos, (Morton, Fontaine, Hudak, & Gallo, 2007). Zerwekh e Claborn (2009) consideram que para o enfermeiro ter conhecimento das necessidades espirituais do seu cliente, deve fazer as perguntas certas, com base em seis dimensões espirituais: práticas espirituais ou rituais, experiência de Deus ou transcendência, noção de sentido, dar e receber amor ou ligação consigo e com os outros, fontes de esperança e força, ligação entre espiritualidade e saúde.

Independentemente das suas crenças pessoais, o enfermeiro deve avaliar o bem-estar espiritual do seu cliente “*avaliar os sistemas de crenças espirituais do paciente e assisti-los a reconhecer e determinar os valores e crenças que fazem sentido para eles*” (Morton, Fontaine, Hudak, & Gallo, 2007). As práticas de cuidado espiritual devem incluir conversações sobre sofrimento, a orientação e as experiências de vida (Wright L. M., 2005). O objetivo não é procurar respostas de fora mas acompanhar o doente na procura de direção,

apoiar a pessoa doente no seu percurso ou trabalho de luto e ajudá-la a apoiar-se nas suas convicções religiosas, (Neves, Pavin, & Lannebere, 2000).

No entanto a dimensão espiritual da pessoa poderá ser ignorada ou descurada por alguns intervenientes que se definem como não crentes ou não praticantes, (Chalifour, 2008). O profissional de saúde que se confessa não crente ou sem religião pode deixar que os seus pontos de vista pessoais influenciem a qualidade de cuidados prestados, (Koenig, 2007).

Confiar na *esperança oferecida pela fé* é não ter medo do fim, pois ele é a oportunidade do encontro com o infinito e esse é o objetivo supremo da constante procura do ser humano, (Martins A. A., 2007). “*O termo fé refere-se a uma relação de fidelidade com uma divindade, um poder, uma autoridade, um ente superior*”, (Barbosa, 2010). A fé oferece um sentido para a dor e para o sofrimento, levando a uma preparação para a morte e, em muitos casos, a desejar a morte, porque ela proporcionará o encontro definitivo com o Ser Criador, (Martins A. A., 2007).

Koenig (2007) considera que o profissional de saúde deve ter consciência das suas próprias crenças religiosas e de como podem interferir com a sua capacidade de avaliar a situação objetivamente e pôr em causa a satisfação das necessidades reais da pessoa doente. Muitas vezes há a tendência dos profissionais de saúde de apresentarem a sua forma de compreender aos utentes que passam por uma doença grave. O enfermeiro deve evitar explicações ou conselhos prematuros para reduzir o sofrimento, pois mesmo que bem-intencionado, uma expressão como *devia ser a hora do seu filho*, pode não dar conforto nenhum, (Wright L. M., 2005).

A necessidade de prestar *cuidados espirituais* é apontada por vários autores como fundamental para a prática de enfermagem. “*As preocupações existenciais são das principais fontes de sofrimento dos doentes e das menos compreendidas, monitorizadas e intervencionadas*”, (Simões, 2007). Vários estudos confirmam a relação entre as experiências de sofrimento e as crenças acerca da doença, podendo esse sofrimento ser transformado, redefinindo objetivos, encontrando significado e propósito de vida (Sobral, 2006; Wright, 2008; Baptista, 2011,).

O enfermeiro deve antecipar os problemas existenciais; identificar o sistema de crenças do doente e família, tentar modificar as crenças limitadoras sobre a doença, propor crenças facilitadoras, redefinir objetivos para a vida (Sobral, 2006; Simões, 2007; Wright, 2008; Baptista, 2011). Muitos doentes gostariam que os profissionais de saúde conhecessem as suas necessidades espirituais e que lhes dessem apoio nessa área, especialmente quando falamos de doentes idosos, doentes com doença crónica ou grave. No entanto, muito poucos enfermeiros reconhecem que a sua própria espiritualidade e crenças culturais e práticas, podem influenciar a maneira como se relacionam e prestam cuidados, (Koenig, 2007).

Rushton (2014) revela que as necessidades espirituais dos doentes hospitalizados não são atendidas, enumerando uma série de barreiras responsáveis por essa lacuna nos cuidados de enfermagem: dificuldade em definir espiritualidade, a falta de linhas orientadoras acerca do papel do enfermeiro no cuidado espiritual, falta de tempo dos enfermeiros, falta de treino e formação na área. O enfermeiro deve estar consciente do seu próprio caminho espiritual ou religioso e ousar aventurar-se nesta partilha sem impor

as suas próprias crenças, valores e esquema do mundo (Neves, Pavin, & Lannebere, 2000).

Os enfermeiros são testemunhas das inúmeras histórias de sofrimento, força, compaixão, resistência e amor que, em contexto de doenças graves, oferecem esperança, inspiração e mesmo orientação para as nossas vidas (Wright L. M., 2005). No entanto, estas situações vivenciadas podem ser desgastantes e muitas vezes levam ao sofrimento os próprios enfermeiros (Shimizu, Couto, & Merchan-Hamann, 2011).

Lorraine Wright (2008), enfermeira investigadora na Universidade de *Calgary*, tem dedicado a sua vida ao estudo do sofrimento na doença. Acompanha famílias na Unidade de Investigação “*Family Nursing Unit*”, e através da sua experiencia em aconselhamento propõe as seguintes práticas de *Cuidado Espiritual* para o alívio do sofrimento:

- I. Ir ao encontro do sofrimento dos indivíduos e famílias: requerer estar verdadeiramente presente, manter-se focado, deixar o sofrimento vir na conversa terapêutica entre o enfermeiro e a família. É a intervenção mais difícil para um enfermeiro. É muito mais fácil tentar animar as famílias, mudar de assunto, inquirir sobre outros aspetos da experiencia da doença ou evitar completamente alguma conversa sobre sofrimento.
- II. Falar sobre o sofrimento na doença para compreender o impacto que a doença tem na vida e relações da pessoa: Necessitamos de questionar mais do que a história clínica, que é muito importante, mas é também necessário perceber o impacto que a doença tem na vida da pessoa, saber como a mudou: no casamento, família, vida sexual, trabalho.

- III. Escutar ativamente através do coração, estando totalmente presente: que as pessoas sintam que foram ouvidas, entendidas, que o seu sofrimento é reconhecido. Encontrar estratégias em equipa, para o alívio do sofrimento da família e revelar as impressões e recomendações: talvez encontrar um novo significado e objetivo de vida.
- IV. Oferecer compaixão, amor e envolvimento são ingredientes essenciais para facilitar a cura: Tem que se entrar profundamente numa relação com os que sofrem para facilitar a cura.
- V. Reconhecer o sofrimento e o sofredor é indispensável para a cura ter oportunidade de prosperar.
- VI. Explorar o significado e propósito que os membros da família dão às suas experiências de sofrimento.
- VII. Oferecer esperança para facilitar a cura: encorajando uma nova, alternativa, facilitadora crença. Ex.: enfoque em viver o momento e focar a atenção para pequenos momentos de alegria. No entanto se um enfermeiro oferecer esperança demasiado rápido, as famílias tendem a acreditar que o seu sofrimento não foi entendido ou trivializado.

“A prática do cuidado espiritual que se baseia no amor e compaixão, permite que o sofrimento na doença seja “suavizado”, e que comece a esperança e a cura”, (Wright L. , 2017, pp. 8–9). Identifica ainda a necessidade de facilitar a prática religiosa, pois em sua opinião a oração tem um efeito positivo no alívio do sofrimento da doença tal como no sistema endócrino e imunitário.

No capítulo que agora terminamos, propusemo-nos explorar os percursos e contextos da pessoa com doença crónica. O presente estudo, procura centrar a prática diária da enfermagem no cliente e família, baseando-nos no estudo

das respostas humanas ao evento adverso que é a doença. Doença que aparece como ameaça e causadora de um sofrimento que pode abalar as estruturas da pessoa, colocando-a numa situação de vulnerabilidade, (Barbosa, 2010).

Abordámos as estratégias de *Coping* ou enfrentamento, que são um recurso valioso, pois podem permitir a adaptação da pessoa à realidade vivida, (Lazarus & Folkman, 1984). A Espiritualidade vem dar sentido à vida humana, o que faz dela um recurso de enfrentamento poderoso, (Wright L. , 2017). A Personalidade é uma área pouco explorada no contexto de intervenção de enfermagem, apesar de ser algo intrínseco à pessoa e que talvez condicione as suas respostas a eventos stressantes (Chapman, Hampson, & Clarkin, 2014). O último subcapítulo surge na tentativa enquadrar a problemática à luz de algumas teóricas Enfermagem, realçando a teoria das transições de Afaf Meleis, (Meleis A. I., 2010). Finalizamos com propostas de alguns autores, de intervenções de enfermagem para o alívio do Sofrimento.

A consciência resultante do contacto com o sofrimento de pessoas com doença crónica, associada à vontade por nós sentida em alterar o curso deste processo, impele-nos para a investigação cuja metodologia passamos a descrever no próximo capítulo.

3. METODOLOGIA

A investigação científica para Fortin (2009), é um método de aquisição de conhecimentos que visa responder a questões precisas, de forma metódica e sistemática para resolução de problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo em que vivemos. Em enfermagem, a investigação define-se como um processo científico que valida e melhora o conhecimento existente e gera novo conhecimento que influencia direta e indiretamente a prática de enfermagem, (Burns & Grove, 2012).

Os métodos devem ajustar-se ao problema em estudo, à natureza dos fenómenos, ao objeto da pesquisa, aos objetivos delineados, à equipa humana e a outros elementos que possam surgir no campo da investigação, (Hill & Hill, 2008).

Nesta perspetiva a fase metodológica baseia-se em determinar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as atividades conducentes à realização da investigação. É também nesta fase do projeto que se indica o tipo de investigação realizada, se procede à formulação de hipóteses, se definem as variáveis (e respetiva operacionalização), devendo haver coerência entre as definições conceptuais e os critérios de mensuração.

Para além do descrito, define-se também o processo de seleção da amostra, os instrumentos utilizados para colher os dados, os procedimentos

(administrativos e éticos) desenvolvidos para a colheita de dados, bem como as técnicas e medidas estatísticas utilizadas.

A investigação deve iniciar-se pela delimitação do problema a investigar, em função do qual devem ser traçados os objetivos. O objetivo de um estudo indica normalmente o porquê da investigação e define-se como um enunciado declarativo precisando as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação, (Fortin, 2009).

3.1. CONCEPTUALIZAÇÃO

Como já referimos anteriormente, as doenças crónicas são responsáveis por uma significativa morbilidade prematura, correspondendo em 2012 a mais de 40% de mortes antes dos 70 anos. Para além disso trazem consequências humanas, sociais e económicas adversas, pelo que existe uma preocupação séria por parte da OMS na sua prevenção (Noncommunicable diseases: progress monitor, 2017).

Em Portugal, o hospital é o grande recetor de pessoas em situação de crise por patologia aguda, crónica ou agudização da mesma. A prevalência das doenças crónicas aumenta também com a idade, estimando-se que até ao ano de 2050, o número de idosos irá quadruplicar, tal como a necessidade de prestação de cuidados a longo prazo, (INE, 2015).

Os enfermeiros são os prestadores de cuidados que, em ambiente hospitalar, passam mais tempo com os doentes e famílias, testemunhando diariamente o sofrimento humano a todos os níveis. Deste modo, compreender e aliviar o

sofrimento devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar em enfermagem, devendo constituir uma preocupação ética e moral, a procura do seu alívio.

Na tentativa de compreender o sofrimento humano em contexto de doença, corroboramos Barbosa (2010) ao considerar que o sofrimento provém da ameaça percebida, sendo esta entendida como tudo aquilo que mexe com a nossa continuidade, integridade, capacidade de enfrentar e capacidade de resposta.

Para Meleis e colaboradores (2000) o sofrimento resulta de um processo de mudança na vida (intencional ou não) que conduz o indivíduo a um processo de transição (saudável ou patológica) que o expõe a uma vulnerabilidade e a riscos que podem vir a afetar significativamente a sua saúde. Com base neste pressuposto consideramos que para a prática de enfermagem a compreensão desta problemática se torna essencial uma vez que permite potenciar ganhos em saúde, garantindo à pessoa com doença crónica um processo de transição/adaptação mais saudável e com menor sofrimento.

Na perspetiva de alívio do sofrimento na doença, Wright (2005) sugere que o sofrimento, no contexto de doença, conduz a pessoa ao domínio espiritual da vida e por isso a religiosidade e espiritualidade, são importantes recursos no alívio do *stress* e do sofrimento. Outros estudos apontam necessidades como: controlo de sintomas, cuidar com compaixão, promover a autodeterminação, promover a aceitação da doença, prestar cuidados espirituais e de facilitar a prática religiosa.

O estudo da personalidade, tem sido muito associado ao grau de vulnerabilidade ao *stress*, a comportamentos de risco para a saúde (Bennett, 2002; Alminhana & Moreira-Almeida, 2009) e a estratégias de *coping*, (Connor-Smith & Flachsbart, 2007). Similarmente, também a relação entre os traços de personalidade agradabilidade e conscienciosidade tem sido analisada com a vivência da espiritualidade/ religiosidade (Löckenhoff, Ironson, O'Cleirigh, & Costa Jr., 2009) em contexto de sofrimento na doença crónica. Consideramos que a personalidade, como fator intrínseco da pessoa poderá estar associado ao sofrimento, como variável no nosso estudo.

De facto, da pesquisa feita, encontrámos muitos estudos que relacionam o contexto religioso com a saúde física e mental, contudo os estudos relativos à interface entre espiritualidade/religião e personalidade são ainda bastante escassos, sobretudo quando associamos sofrimento e doença crónica nas pesquisas desenvolvidas em Portugal e com especial relevo na área geográfica de região centro.

Localizado na região centro do nosso país, o Centro Hospitalar no qual foi realizada a colheita de dados, serve 284 997 habitantes com um índice de envelhecimento de 163,4%, superior em 24,8% à média nacional divulgada (138,6%), (PORDATA, 2015).

Assim, face à abrangência e pertinência da problemática da pessoa com doença crónica e prevalecendo em nós a relevância científica quanto à obtenção de novos conhecimentos, nasceu o interesse em investigar a temática relativa *ao sofrimento da pessoa com doença crónica em contexto hospitalar*.

A escolha do tema surge, por um lado, na sequência do contacto direto e diário que (como profissionais de saúde), temos com a pessoa com doença crónica e sofrimento associado. Por outro, pelo desafio complexo e aliciante que o interesse em conhecer os mecanismos do alívio do sofrimento em contexto hospitalar constitui, através de uma abordagem biopsicossocial e espiritual da pessoa que sofre.

3.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

A consciência resultante do contacto com o sofrimento de pessoas com doença crónica associada à vontade por nós sentida em alterar o curso deste processo e ainda a importância da compreensão do fenómeno do sofrimento e sua relação com a espiritualidade e personalidade, faz emergir as seguintes *questões de investigação*:

1. Que “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*” são vivenciadas pelo doente crónico hospitalizado?
2. Será que as variáveis de caracterização sociodemográfica, clínica e psicossocial interferem nas “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*” do doente crónico hospitalizado?
3. Em que medida a pessoa com doença crónica hospitalizada, percebe as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros como tendentes ao alívio do sofrimento?

No sentido de dar resposta às questões anteriormente formuladas, definimos como *objetivo geral do estudo*: perceber como a pessoa com doença crónica hospitalizada vivencia o sofrimento e como este se correlaciona com as variáveis sociodemográficas, clínicas, e psicossociais.

Como *objetivos específicos* definimos:

1. Identificar o perfil sociodemográfico dos sujeitos da amostra;
2. Identificar o perfil clínico dos sujeitos da amostra;
3. Avaliar a espiritualidade da pessoa com doença crónica;
4. Avaliar a personalidade da pessoa com doença crónica;
5. Conhecer a perceção da pessoa com doença crónica sobre os cuidados de enfermagem;
6. Perceber as “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*” em pessoas com doença crónica hospitalizadas;
7. Determinar correlações entre variáveis de contexto sociodemográfico, clínico e psicossocial e as “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*” da pessoa com doença crónica;
8. Testar predictibilidade das variáveis sociodemográficas e psicossociais nas “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*” da pessoa com doença crónica.

3.3. OPERACIONALIZAÇÃO DE VARIÁVEIS

Relativamente às variáveis consideramos as “*experiências subjetivas de sofrimento na doença*” das pessoas com doença crónica como a nossa variável dependente, passando a designá-la por Sofrimento. Já as variáveis de contexto sociodemográfico, clínico e psicossocial, são as nossas variáveis independentes, de acordo com o modelo conceptual que apresentamos de forma esquematizado na Figura 2.

Figura 2. Modelo conceptual da relação entre variáveis



Variável dependente

Operacionalizámos *Sufrimento* como: os “*sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça*” (Ordem dos enfermeiros, 2011). Refere-se ao estado complexo (corporal, afetivo, cognitivo, espiritual) negativo de mal-estar, caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa de se sentir ameaçada/ destruída na integridade e/ou continuidade da

sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiram enfrentá-la (Barbosa, 2010).

Variáveis independentes

Variáveis Sociodemográficas: idade; género; estado civil; profissão; habilitações literárias; zona de residência, rendimento mensal, perceção de apoio formal/informal e perceção de funcionalidade familiar avaliada através da escala de Apgar familiar.

Variáveis Clínicas: incluem a patologia crónica causadora de maior sofrimento e ao significado que lhe é atribuído (questão aberta). Consideramos *doença crónica* toda a patologia não contagiosa, de longa duração e geralmente de lenta progressão, sendo as principais: doença cardiovascular, cancro, doenças respiratórias crónicas (como a doença pulmonar obstrutiva crónica, asma) e diabetes, (WHO, 2015).

Variáveis Psicossociais: incluem as escalas de avaliação da espiritualidade, da personalidade e um conjunto de questões abertas (construídas pela autora para o efeito) que avaliam a perceção do doente sobre os cuidados de enfermagem.

3.4. HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Relativamente ao estudo que se pretende efetuar foram identificadas três hipóteses de investigação, cada uma acompanhada de uma hipótese nula (H_0) que será aceite ou rejeitada. A hipótese nula corresponde à ausência de relações entre variáveis ou de diferenças entre grupos, (Fortin, 2009).

H_1 – Existe associação entre as variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, profissão, habilitações literárias, zona de residência, rendimento mensal, apoio formal/informal, funcionalidade familiar) e as “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*”.

H_2 – Existe associação entre variáveis clínicas (patologia, significado atribuído pelo doente à patologia) e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

H_3 – Existe associação entre variáveis psicossociais (espiritualidade, personalidade e perceção do doente sobre os cuidados de enfermagem) e as “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*”.

H_4 – As variáveis sociodemográficas e psicossociais são preditoras das “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*”.

As hipóteses foram testadas com uma probabilidade de 95%, de onde resulta um nível de significância de 5%. Este nível de significância permite-nos afirmar com certeza de 95%, caso se verifique a validade da hipótese em estudo, a existência de uma relação entre as variáveis, (Fortin, 2009).

3.5. DESENHO DE INVESTIGAÇÃO

O desenho de investigação é um plano lógico criado pelo investigador, com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas. Assim o desenho do presente estudo insere-se no âmbito das investigações empíricas, é não experimental, transversal, descritivo/correlacional e de carácter quantitativo.

Empírico porque se fazem observações para compreender o fenómeno a estudar, (Hill & Hill, 2008). Neste sentido, realizámos uma revisão bibliográfica, a qual permitiu sustentar teoricamente a problemática, tendo a preocupação de seleccionar os conteúdos que nos pareceram mais pertinentes e atuais.

Não experimental uma vez que as variáveis independentes não são manipuladas (Polit & Beck, 2011), com o intuito de explorar acontecimentos, pessoas ou situações à medida que eles ocorrem naturalmente, (LoBiondo-Wood & Haber, 2001).

Possui as características de um estudo *descritivo e correlacional*: porque por um lado recolhe informação sobre variáveis que se analisam especificando as suas propriedades e características oferecendo ainda a possibilidade de fazer predições (Sampieri, Collado, & Lucio, 2007); por outro, assenta no estudo das relações entre pelo menos duas variáveis, (Fortin, 2009) sem que o investigador intervenha ativamente para influenciar as mesmas tem como

propósito avaliar a relação que existe entre dois ou mais conceitos, categorias ou variáveis, (Sampieri, Collado, & Lucio, 2007).

Num estudo descritivo-correlacional, os objetivos prendem-se com o descobrir e descrever as relações entre as variáveis. A articulação das variáveis estudadas encontra-se representada na Figura 2. Através do mapa conceptual, pretendemos apresentar uma representação gráfica das principais variáveis que nos propomos estudar assim como a relação entre elas.

Trata-se de um estudo transversal uma vez que a colheita de dados é efetuada num determinado ponto temporal (Polit & Beck, 2011) pois caracteriza-se pelo facto de a causa e o efeito estarem a ocorrer simultaneamente, embora a causa possa existir só no momento atual, ou existir desde há algum tempo no passado, ou, por fim ser uma característica do indivíduo.

É também quantitativo uma vez que recorreremos à utilização de escalas validadas para a população portuguesa, pretendendo-se assim garantir a precisão dos resultados; características do método qualitativo pois recorreremos a questões abertas com intuito de obter uma visão mais ampla do fenómeno em estudo, cuja informação será tratada em parte através da análise de conteúdo.

Para a recolha da informação recorreremos à aplicação de questionários autoadministrados, pois segundo LoBiondo-Wood & Haber (2001), Sampieri, Collado, & Lucio (2007) e Hill & Hill (2008), a utilização deste método tem vantagens sobre as entrevistas face a face, ou entrevistas pelo telefone uma vez que não existem intermediários, o indivíduo faz apelo à sua memória e com alguma facilidade responde às várias questões, pois não se sente

pressionado e inibido pelo entrevistador. Contudo, em situações pontuais, tivemos que optar pela hétero-administração.

3.6. PARTICIPANTES

A técnica de amostragem selecionada para o presente estudo, insere-se em amostragens do tipo não probabilístico por conveniência e é constituída por 307 pessoas com patologia crónica, internadas nos Serviços de Cirurgia, Cardiologia, Ginecologia, Medicina Interna ou a fazer tratamentos em ambulatório no Hospital de Dia Oncológico e Serviço de Hemodiálise, de um Centro Hospitalar da região Centro de Portugal.

Os critérios de inclusão definidos para o estudo consistiam em (1) possuir mais de 18 anos, (2) não ter comprometimento crítico das funções vitais, (3) inexistência de patologia psiquiátrica diagnosticada, (4) ser portador de doença crónica diagnosticada (5) estar diagnosticado, por critério médico, com doença crónica há seis ou mais meses. De referir que foram inquiridos na totalidade 326 doentes, no entanto, foram excluídos 19 questionários por se apresentarem incompletos ou indevidamente preenchidos.

3.7. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados é uma fase do processo investigativo, que deve agrupar todos os elementos necessários ao que o investigador pretende explorar (Fortin, 2009).

Desta forma e visando alcançar os objetivos do estudo, a recolha de dados foi processada com recurso a um instrumento de colheita de dados (ICD) (cf. Anexo I), que foi autoaplicado, e que incorpora questões formuladas pelos investigadores e escalas já aferidas e validadas para a população portuguesa.

O instrumento de colheita de dados contém uma breve nota introdutória, onde são explicados os objetivos do estudo e é solicitada a colaboração livre do participante. É composto por seis secções com questões, na sua maioria fechadas, contudo existem algumas que são abertas, como explicitaremos a seguir (cf. Tabela1). A duração do preenchimento do ICD rondou em média os 25 /30 minutos.

Quadro 1. Resumo estrutural do questionário

DOMÍNIOS EM ESTUDO	GRUPO	QUESTÕES
Caracterização sociodemográfica	1	1 – 14
Caracterização clínica	2	15 – 16
Caracterização psicossocial (escalas espiritualidade e personalidade; perguntas abertas: perceção sobre cuidados enfermagem)	3	17 – 50
Caracterização do sofrimento (IESSD)	4	51 – 94

Grupo 1 – Caracterização Sociodemográfica

Incide sobre a caracterização sociodemográfica e sociofamiliar com o propósito de recolher informação acerca da idade, género, estado civil, situação profissional, habilitações literárias, rendimento mensal, condições habitacionais, zona de residência, tipo de apoio e por fim a perceção de “*funcionalidade familiar*” (FF), através da escala de APGAR Familiar. É uma escala elaborada por Smilkstein em 1978 (Smilkstein, Ashworth e Montano,

1982), (Versão Portuguesa de Agostinho & Rebelo, 1988), constituída por cinco questões que quantificam a percepção que o indivíduo inquirido tem do funcionamento da sua família. As perguntas pretendem avaliar aspetos como:

- ✓ *A adaptação intrafamiliar* (alude à utilização dos recursos, dentro e fora da família, para solução dos problemas que ameaçam o equilíbrio da mesma, durante uma crise),
- ✓ *A convivência e comunicação* (referente à partilha da tomada de decisões e das responsabilidades pelos membros da família),
- ✓ *O crescimento e desenvolvimento* (compreende a maturidade física, psíquica, emocional e realização conseguida pelos membros da família, através de um mútuo apoio e orientação),
- ✓ *O afeto* (existência de relações de cuidados ou ternura entre os membros da família)
- ✓ *Dedicação à família* (reflete o compromisso tomado de dedicar tempo a outros membros da família, encorajando-os física e emocionalmente. O que implica também uma decisão na partilha de bens e espaço).

As perguntas em causa apresentam três opções de resposta (*quase sempre, algumas vezes e quase nunca*), com uma valoração de, respetivamente, dois pontos, um ponto e zero. Com estes dados encontraremos três tipos de família: a altamente funcional (7 a 10 pontos), a moderadamente funcional (4 a 6 pontos) e a família com disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

Grupo II – Caracterização Clínica

Aborda as variáveis clínicas do doente crónico hospitalizado, sendo constituída por questões que procuram determinar a patologia e o que pensa sobre a patologia.

Grupo III – Caracterização Psicossocial

Por uma questão de organização e sistematização do estudo integrámos neste grupo, que optámos por designar de variáveis psicossociais, uma escala de espiritualidade, outra da personalidade e um conjunto de questões abertas (construídas pela autora para o efeito) que avaliam a perceção do doente sobre os cuidados de enfermagem.

a) Espiritualidade

A espiritualidade é avaliada através da escala da “*espiritualidade*” de Pinto & Pais-Ribeiro, (2007). A escala foi aplicada a 426 pessoas que tinham tido um cancro e que se encontravam em situação de *follow-up*. Os itens seleccionados resultam da combinação da análise do constructo teórico, dos itens da dimensão espiritual do “*Quality of Life – Cancer survivor QOL – CS*” (Ferrell, Dow & Grant, 1995), e da subescala da espiritualidade do instrumento da “*World Health Organization Quality of Life Questionnaire*” (WHOQOL) (Fleck, Borges, Bolognesi, et al. 2003), e ainda de dados clínicos resultantes do contacto/entrevistas com pessoas que tiveram cancro (descrição do modo como as pessoas perspetivam a dimensão espiritual da vida e como a doença interferiu nessa dimensão). Os autores procuraram construir uma escala

simples e pequena, sem redundâncias, que permitisse uma boa aceitação/compreensão das pessoas, que evidenciam alguma dificuldade no preenchimento de inquéritos longos e redundantes, bem patente quando se procede à colheita de dados em amostras clínicas.

Esta escala aponta para a existência de duas dimensões espirituais. Uma dimensão vertical traduzida como “*crenças*”, associada a uma relação com o transcendente e que numa sociedade judaico-cristã está muito associada com a prática de religião. As “*crenças*” são avaliadas através das duas primeiras questões: “*as minhas crenças espirituais /religiosas dão sentido à minha vida*” e “*a minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis*”. Por sua vez, a dimensão horizontal é uma dimensão existencialista, na qual se enquadra o sentido da esperança, a atribuição de sentido e significado da vida decorrente da relação com o eu, os outros e o meio, traduzida para a escala como “*esperança/ otimismo*”. A “*esperança/otimismo*” são avaliados através das questões três, quatro e cinco que correspondem respetivamente a: “*vejo o futuro com esperança*”, “*sinto que a minha vida mudou para melhor*” e “*aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida*”.

As respostas são dadas numa escala de *Likert* com quatro alternativas de “1” a “4”, entre “*não concordo*” a “*plenamente de acordo*”, variando a nota global entre 5 e 20. Quanto mais elevado for o valor atribuído a cada item, maior será a espiritualidade da pessoa, (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Para avaliar a consistência interna da escala, os autores utilizaram o *alpha* de *Cronbach*, obtendo para a escala global um valor de 0.74, para a dimensão “*crenças*” um valor de 0.92 e 0.69 para a dimensão “*esperança/otimismo*”.

Verificaram que são valores aceitáveis dado o número de itens e tendo em conta os valores de referência limite em psicometria, (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

Na nossa amostra os coeficientes de alfa de Cronbach variam de 0.681 (item 1 – *as minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida*) a 0.798 (item 4 – *sinto que a minha vida mudou para melhor*), com uma consistência interna razoável ($\alpha=0.782$) para o total da escala. Na dimensão das “*crenças*” a consistência interna é muito boa ($\alpha=0.917$) e na dimensão “*esperança e otimismo*” o valor de alfa é de 0.565, valores semelhantes aos encontrados pelos autores.

Tabela 1. Consistência interna da escala da Espiritualidade com a amostra em estudo

<i>Itens</i>	\bar{x}	DP	r/Item total	α sem item
1. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida	3.19	1.075	.724	.681
2. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis	3.27	1.003	.712	.689
3. Vejo o meu futuro com esperança	2.94	1.083	.505	.759
4. Sinto que a minha vida mudou para melhor	1.88	1.094	.391	.798
5. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida	3.41	.876	.490	.763
Crenças (itens 1+2)				.917
Esperança e Otimismo (itens 3+4+5)				.565
Nota Global da Escala da Espiritualidade:				.782

b) Personalidade

Os dados relativos à personalidade são recolhidos através do Inventário de Personalidade NEO-FFI-20 de Bertoquini e Pais-Ribeiro (2006). Este questionário é uma versão muito reduzida do original NEO-PI-R de McCrae & Costa (1996). Contém vinte afirmações que avaliam cinco dimensões que correspondem aos seguintes traços de personalidade:

- Os itens 1, 6, 11 e 16 (p. ex. *“raramente estou triste ou deprimido”, “houve alturas em que experimentei ressentimento e amargura”*) correspondem à dimensão do *“Neuroticismo”* (N);
- Os itens 2, 7, 12 e 17 correspondem à dimensão da *“Extroversão”* (E) (p. ex. *“sou uma pessoa alegre e bem disposta”, “muitas vezes sinto-me a rebentar de energia”*);
- Os itens 3, 8, 13 e 18 à dimensão da *“Abertura à experiência”* (O) (p. ex. *“acho as discussões filosóficas aborrecidas”, “não dou grande importância às coisas da arte e da beleza”*);
- Itens 4, 9, 19 e 19 à dimensão da *“Amabilidade”* (A), (p. ex. *“tendo a pensar o melhor acerca das pessoas”* e *“algumas pessoas consideram-me frio e calculista”*);
- Por fim, os itens 5, 10, 15 e 20 à dimensão da *“Conscienciosidade”* (C) (p. ex. *“sou eficiente e eficaz no meu trabalho”, “esforço-me por ser excelente em tudo o que faço”*).

Pontuados numa escala de *Likert* de 5 pontos cuja cotação varia entre “0” que corresponde a *“discordo fortemente”* e 4 a *“concordo fortemente”*, no entanto

as afirmações 3, 11, 13, 14, 18 e 19 são cotadas inversamente. A amplitude dos resultados pode variar entre 0 e 16 pontos para cada dimensão. Pontuações mais elevadas numa determinada dimensão correspondem a maior presença daquele tipo de traço de personalidade.

Bertoquini e Pais Ribeiro (2006) consideram que quando o tempo e os recursos são escassos, e a informação global sobre a personalidade é considerada suficiente, poderá ser útil a utilização de instrumentos muito reduzidos, como o NEO-FFI-20. Este tem demonstrado uma estrutura fatorial conceptualmente clara e uma consistência interna aceitável para as cinco dimensões e um excelente ajustamento da análise fatorial confirmatória, apresentando valores satisfatórios de consistência interna, com alfas de Cronbach iguais ou superiores a 0.70 para todas as dimensões e revelando ainda uma boa validade convergente uma vez que foram encontradas fortes associações com as dimensões equivalentes do original NEO-PI-R e com as curtas versões do NEO-FFI e NEO-FFI-R, boa validade discriminante e de critério (Bertoquini & Pais-Ribeiro, 2006).

c) Perceção sobre os Cuidados de Enfermagem

Construída para determinar a perceção da pessoa acerca da intervenção da enfermagem, utilizando um conjunto de perguntas dicotómicas e abertas no sentido de os doentes manifestarem de forma qualitativa a sua opinião sobre os enfermeiros, os cuidados e a ajuda que os enfermeiros manifestam para com os doentes crónicos hospitalizados.

As questões dicotômicas foram seis: *“Sente que os enfermeiros se importam com o seu sofrimento?”*, *“Os enfermeiros aliviam o seu sofrimento?”*, *“Alguma vez sentiu a sua vida ameaçada?”*, *“Sente que a sua vida tem sentido?”* e *“Os enfermeiros alguma vez o ajudaram a encontrar sentido para a sua vida?”*.

As questões abertas foram as quatro que se seguem: *“Como é que os enfermeiros aliviam o seu sofrimento?”*, *“O que é que o faz sofrer?”*, *“O que é que o ajuda a aliviar o sofrimento?”*, *“Que sugestões daria para melhorar os cuidados de enfermagem?”*.

Grupo IV – Caracterização do Sofrimento

A perceção de sofrimento foi avaliado através do *“Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença”* (IESSD) de McIntyre e Gameiro, (1999). A versão foi aplicada a 125 doentes adultos selecionados de modo consecutivo. Foram tidas como condições de inclusão, os doentes terem pelo menos dois dias de internamento, não terem comprometimento crítico das funções vitais, boa orientação no tempo e espaço, ausência de patologia psiquiátrica diagnosticada e capacidade para lerem, interpretarem e darem as respostas por escrito ao questionário. O questionário inicialmente era constituído por 65 itens sendo posteriormente excluídos 21 itens com base na análise fatorial e consistência interna, ficando a versão final constituída por 44 itens de resposta sob a forma de escala tipo *Likert* de 1 a 5 pontos. A última versão da escala apresenta valores de consistência interna (alfa de Cronbach) de 0.93 que indicam uma elevada consistência interna. Os resultados obtidos confirmam a

natureza multidimensional do sofrimento em situação de doença, justificando-se assim a criação de 5 subescalas/dimensões do IESSD:

1. A primeira subescala é composta pelos itens que traduzem experiências de *“sofrimento psicológico”* que engloba os itens: 2, 17, 18, 32 (alterações cognitivas) e os itens 3, 5, 6, 9, 10, 19, 24, 33, 39 (alterações emocionais) com um valor de consistência interna de 0.88.
2. A segunda subescala integra os itens 1, 14 (perda de vigor físico) 20, 31 (desconforto), 23 e 41 (dor) correspondentes à experiência de *“sofrimento físico”*, com uma consistência interna de 0.85.
3. A terceira subescala diz respeito ao *“sofrimento existencial”* constituída pelos itens 4, 8, 13, 15, 16, 21, 26, 27, 28, 29, 30, 35, 36, 37, 40 e 42 que aborda as temáticas das alterações da identidade pessoal, do sentido de controlo, no projeto de futuro e limitações existenciais. Apresentou um alfa de Cronbach de 0.85.
4. A quarta subescala congrega os itens que expressam o *“sofrimento socio relacional”* integrando os itens 7, 11, 12, 22, 25, 34 e 43, com uma consistência interna de 0.76.
5. A quinta subescala representa as *“experiências positivas do sofrimento”* avaliadas através dos itens 24, 26, 38, 42 e 44. A consistência interna foi de 0.69, apresentando os valores mais baixos no conjunto das cinco subescalas.

A nota de cada subescala resulta da soma dos itens que a constituem. Os itens são cotados de 1 a 5, sendo atribuído o valor “1” aos itens assinalados como *“é totalmente falso”*, e “5” aos assinalados como *“corresponde totalmente”*. São

exceção os itens invertidos que, conforme o nome indica são cotados inversamente e são eles: 24, 26, 38, 42 e 44. A nota global da escala resulta da soma da totalidade dos itens, podendo variar entre 44 e 220, sendo que à nota mais alta corresponde uma maior experiência subjetiva de sofrimento na doença, (Gameiro, 1999).

Na presente investigação, aos valores de alfa de Cronbach variaram entre 0.913 e 0.923, o que revelou para a nota global da escala uma consistência interna muito boa ($\alpha=0.918$), com um “*split-half*” da primeira metade do questionário muito boa de 0.909 e uma segunda parte com uma consistência interna razoável (0.734). Calculando o índice de fiabilidade pelo método das metades “*split-half*” que se obtém dividindo a escala em duas metades e relacionando-a uma com a outra notamos que os valores de alfa de Cronbach se revelaram ligeiramente mais fracos, do que para a globalidade da escala, já que para a primeira metade se obteve um valor de 0.909 e para a segunda de 0.734 (cf. Tabela 2).

A consistência interna das cinco dimensões indica valores razoáveis nas dimensões “*sofrimento socio relacional*” ($\alpha=0.724$), “*sofrimento existencial*” ($\alpha=0.771$) e nas “*experiências positivas do sofrimento*” ($\alpha=0.785$), e boa consistência interna nas dimensões “*sofrimento físico*” e “*sofrimento psicológico*”, com valores de alpha de Cronbach de 0.809 e 0.855, respetivamente.

Tabela 2. Consistência interna do IESSD com a amostra em estudo

<i>Itens</i>	\bar{x}	DP	r/Item	α sem total	sem item
1. Sinto-me mais cansado desde que estou doente.	4.05	1.311	.604		.914
2. Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença.	4.00	1.352	.663		.914
3. Sinto-me apreensivo/ a em relação ao que poderá acontecer.	3.48	1.535	.559		.915
4. Sinto que a doença me está a roubar tempo para fazer aquilo que gostaria.	3.41	1.611	.506		.915
5. Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca.	3.18	1.499	.600		.914
6. Desde que fiquei doente sinto-me triste.	3.49	1.410	.758		.913
7. Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego.	1.54	1.175	.007		.919
8. A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente.	3.19	1.600	.515		.915
9. Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero.	2.79	1.482	.683		.913
10. Desde que estou doente tenho sentido mais falta da minha família.	2.50	1.644	.501		.915
11. Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família.	2.76	1.627	.585		.914
12. Angustia-me a ideia de poder deixar pessoas de quem gosto.	3.32	1.687	.568		.914
13. Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença.	3.15	1.595	.185		.919
14. Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física.	3.96	1.241	.708		.914
15. A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida.	3.24	1.530	.723		.913
16. Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade.	2.03	1.374	.171		.918
17. Preocupo-me com as dores que possa vir a ter.	3.52	1.539	.601		.914
18. Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	3.56	1.493	.626		.914
19. Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença.	2.52	1.547	.583		.914
20. Não consigo encontrar posição para estar confortável.	2.34	1.471	.433		.916
21. Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida.	2.86	1.739	.568		.914
22. A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas.	3.60	1.557	.688		.913
23. Tenho dores difíceis de suportar.	2.34	1.472	.422		.916
24. Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a.	3.61	1.369	-.394		.923
25. Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer.	3.54	1.530	.543		.915
26. Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro.	3.14	1.603	-.202		.923
27. Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que fazia antes de adoecer.	3.79	1.335	.560		.915
28. A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a.	2.79	1.611	.500		.915
29. Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro.	2.42	1.609	.381		.916
30. A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa.	2.82	1.625	.713		.913
31. Sinto uma má disposição física que me impede de descansar.	2.50	1.436	.399		.916
32. Tenho receio de ficar com alguma deficiência física.	2.75	1.694	.518		.915
33. A minha doença causa-me angústia.	3.14	1.550	.672		.913
34. Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de “ganhar o pão” para a minha família.	1.93	1.406	.255		.918
35. O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar.	2.68	1.601	.540		.915

36. Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto.	1.95	1.283	.389	.916
37. Sinto que pouco posso esperar do meu futuro.	3.02	1.612	.321	.917
38. Acho que vou recuperar as minhas forças.	3.33	1.451	-.020	.920
39. Desde que estou doente tenho sentido muitos medos.	2.81	1.615	.579	.914
40. Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a vida.	2.30	1.548	.486	.915
41. Tenho dores que não me deixam descansar.	2.23	1.538	.244	.914
42. Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos.	3.15	1.550	-.118	.922
43. Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente.	4.07	1.305	.368	.916
44. Penso que vou melhorar.	3.74	1.474	-.019	.920
Sufrimento Psicológico				.855
Sufrimento Físico				.809
Sufrimento Existencial				.771
Sufrimento Sócio Relacional				.724
Experiências Positivas do Sofrimento				.785
Nota Global da Escala do Sofrimento: .918				

3.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Segundo o núcleo da ética kantiana, é imperativo o respeito pela dignidade humana e assim, o ser humano deve ser tratado sempre como um fim e nunca como um meio. Não é moralmente justo utilizar seres humanos para atingir metas económicas, científicas ou políticas. Falamos assim do princípio da não instrumentalização, da dotação de poder (*empowerment*), da ética do discurso que entende autonomia como participação num diálogo e do princípio de responsabilidade que envolve o assumir o cuidado de um ser vulnerável e valioso (Nunes, 2011).

A autonomia da pessoa exprime-se pela liberdade de pensar, decidir e agir em conformidade. Para que tal aconteça, o investigador tem de obter sempre o consentimento informado daqueles que tenciona trazer para a sua investigação. Assim sendo, a pessoa deve ser esclarecida dos objetivos da investigação, dos riscos inerentes e das alternativas, livre de qualquer coação,

(Archer, Biscaia, & Osswald, 1996). Deve ser informada dos métodos, fontes de financiamento, quaisquer possíveis conflitos de interesse, afiliações institucionais, os benefícios antecipados, riscos potenciais do estudo e qualquer desconforto que possa implicar, (World Medical Association, 2011). A pessoa deve ainda ser informada do direito de se recusar a participar do estudo ou de retirar seu consentimento para participar a qualquer momento, sem retaliação.

As pessoas internadas pertencem ao grupo considerado vulnerável, uma vez que podem sentir-se obrigados a participar nos projetos de investigação, quer pela sensação de obrigatoriedade de colaboração com o profissional de saúde, quer pelo receio de que os seus cuidados sejam afetados se recusarem, logo, exigem uma proteção acrescida e uma sensibilidade adicional da parte dos investigadores, (Fortin, 2009).

3.9. PROCEDIMENTOS

Previamente ao estudo, foi solicitada autorização aos autores das escalas pretendidas para inclusão no ICD (cf. Anexo III). Foi também solicitada autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar para aplicação do questionário aos doentes dos serviços anteriormente referidos (cf. Anexo I), que deu a sua aprovação, após avaliação e parecer positivo da Comissão de Ética.

Os participantes foram informados da finalidade e objetivos do estudo, tal como do direito de se retirar do mesmo a qualquer momento visando a

proteção contra o desconforto e prejuízo. Foi obtido o consentimento livre e esclarecido, ficando assegurado o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade.

Os questionários foram entregues pelo investigador às pessoas que aceitaram participar no estudo que cumpriam os critérios de inclusão. De modo a ultrapassar algum problema de interpretação por parte de alguns inquiridos mais idosos e/ou com baixa instrução literária, houve a necessidade de leitura prévia e preenchimento do questionário por parte do investigador, sempre que solicitado.

Após a colheita de dados, efetuámos uma primeira análise a todos os questionários, de modo a procedermos à eliminação daqueles que se encontrassem muito incompletos ou mal preenchidos, tendo-se excluído dezanove. De seguida procedeu-se à codificação e tabulação dos questionários inclusos para dar início ao tratamento estatístico.

O tratamento estatístico foi processado através do programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 20.0 para Windows.

Na análise dos dados, recorreremos à estatística descritiva e analítica. Em relação à primeira, determinámos frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central ou de localização como médias e medidas de variabilidade ou dispersão como amplitude de variação, coeficiente de variação e desvio padrão, para além de medidas de assimetria e achatamento, de acordo com as características das variáveis em estudo.

As medidas de forma, assimetria e achatamento, caracterizam a distribuição dos elementos da amostra em torno da média. A *assimetria* de uma distribuição é caracterizada pelo enviesamento (*skewness*) em relação à média (Marôco, 2011). O *skewness* (SK) obtém-se através do quociente entre SK com o erro padrão (EP). Se SK/EP oscilar entre - 2 e 2, a distribuição considera-se simétrica. Se SK/EP for inferior a - 2, a distribuição é assimétrica negativa, com enviesamento à direita e se SK/EP for superior a + 2, a distribuição é assimétrica positiva com enviesamento à esquerda, (Pestana & Gageiro, 2005).

Para as medidas de achatamento ou kurtose (K) o resultado obtém-se através do coeficiente com o erro padrão (EP). Deste modo se K/EP oscilar entre -2 e 2 a distribuição é considerada mesocúrtica; se K/EP for inferior a -2, a distribuição é platicúrtica; para K/EP superior a +2, a distribuição é leptocúrtica, (Pestana & Gageiro, 2005). Os testes de normalidade *skewness* e *kurtosis* foram aplicados a todas as variáveis de natureza quantitativa.

Em suma, para que não seja problemática a análise com modelos lineares generalizados (ex.: ANOVA, Regressão linear) é importante que a distribuição se considere normal, ou seja, os valores dos coeficientes descritos devem ser próximos de zero, (Marôco, 2011).

O *coeficiente de variação* permite comparar a variabilidade de duas variáveis devendo os resultados obtidos ser interpretados de acordo com Pestana & Gageiro, (2005), do seguinte modo:

<i>Coeficiente de variação</i>		<i>Classificação do Grau de dispersão</i>
0% – 15%	→	Dispersão baixa
16% – 30%	→	Dispersão moderada
> 30%	→	Dispersão alta

No que respeita à *estatística inferencial*, fizemos uso da estatística paramétrica, e para estudo de proporções, de estatística não paramétrica.

A utilização de testes paramétricos exige a verificação simultânea de duas condições, a primeira é que as variáveis de natureza quantitativa possuam distribuição normal e a segunda que as variâncias populacionais sejam homogêneas caso se esteja a comparar duas ou mais amostras, (Marôco, 2011).

Este autor acrescenta que os testes paramétricos são robustos à violação do pressuposto da normalidade desde que as distribuições não sejam extremamente enviesadas ou achatadas e que as dimensões das amostras não sejam extremamente pequenas (Marôco, 2011), o que vai de encontro ao referido por Pestana & Gageiro (2005) quando afirmam que para grupos amostrais com um N superior a 30, a distribuição t com x graus de liberdade aproxima-se da distribuição normal, independentemente da distribuição amostral não apresentar características de curvas gaussianas.

Já a estatística não paramétrica foi utilizada como alternativa aos testes paramétricos, quando as condições de aplicação destes, nomeadamente a homogeneidade de variâncias entre os grupos não se verificou (Marôco, 2011) ou seja, só recorreremos a estes testes quando o cociente entre o número de elementos que constituem a amostra maior com a menor foi superior a 1.6 (Pestana & Gageiro, 2005). Estes testes são menos potentes que os correspondentes testes paramétricos deduzindo-se daí que a possibilidade de rejeitar H_0 é muito menor.

Assim, quanto à estatística paramétrica e não paramétrica destacam-se:

- *Teste t de Student ou teste de U-Mann Whitney (UMW)* – para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respectivas variâncias populacionais;
- *Análise de variância a um fator (ANOVA)* – para comparação de médias de uma variável quantitativa (variável endógena) em três ou mais grupos de sujeitos diferentes (variável exógena – qualitativa), isto é, analisa o efeito de um fator na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada categoria do fator são ou não iguais entre si. O teste *One-Way Anova* é uma extensão do teste t de *Student* que permite comparar mais de dois grupos em estudo. Todavia, quando se testa a igualdade de mais de duas médias e, dependendo da natureza nominal ou ordinal do fator, recorre-se habitualmente aos testes *post-hoc*, para saber quais as médias que se diferenciam entre si (Pestana & Gageiro, 2008);
- *Regressão* é um modelo estatístico que foi usado para prever o comportamento de uma variável quantitativa (variável dependente ou endógena – Y) a partir de uma ou mais variáveis relevantes de natureza intervalar ou rácio (variáveis independentes ou exógenas – X_s) informando sobre as margens de erro dessas previsões, isto é permite-nos determinar quais as variáveis independentes são preditoras da variável dependente.

Quando utilizamos apenas uma variável dependente e uma independente, efetuamos uma *regressão linear simples*. Por outro lado quando comparamos uma variável dependente com mais que uma variável independente efetuamos a *regressão múltipla*. Na regressão a correlação que mede o grau de associação entre duas variáveis, ou seja, é usada para prever a variável dependente (Y). Quanto maior for a correlação entre X e Y melhor a previsão. Quanto menor for essa correlação maior a percentagem de erro na previsão.

Em relação às correlações de *Pearson* que este tipo de teste gera, utilizamos os valores de r que, por convenção, Pestana & Gageiro (2008) sugerem que:

- $r < 0.2$ – associação muito baixa
- $0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa
- $0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada
- $0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta
- $0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta

O *Teste de qui quadrado* (χ^2), usado para o estudo de relações entre variáveis nominais. Aplica-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência ou seja os valores do teste pertencem à região crítica. Quando há relação entre as variáveis, os resíduos ajustados estandardizados situam-se fora do intervalo -1.96 e 1.96 , para $p=0.05$ (Pestana & Gageiro, 2008, p.127, 128 e 131). Na análise estatística utilizámos os seguintes valores de significância:

- $p < 0.05$ * – diferença estatística significativa
- $p < 0.01$ ** – diferença estatística bastante significativa
- $p < 0.001$ *** – diferença estatística altamente significativa
- $p \geq 0.05$ n.s. – diferença estatística não significativa

Para o tratamento qualitativo das respostas às questões abertas, procedeu-se à *análise de conteúdo*. Segundo Sampieri, Collado, & Lucio (2007) a análise qualitativa de dados consiste em primeiro lugar, em rever o material para análise e codificar os dados obtidos organizando-os em unidades ou segmentos de significado (palavras, linhas, parágrafos, intervenções de sujeitos, páginas, temas, texto integral). À medida que emergem as unidades de significado é-lhes dado um nome (categoria de análise) e um código, sendo que as categorias de análise podem surgir dos dados ou ser impostas pelo investigador desde que se mantenham relacionadas com os dados. Segue-se a interpretação dos resultados que consiste na descrição completa de cada categoria, na análise do significado da categoria para os sujeitos e a frequência com que aparece no material analisado, (Sampieri, Collado, & Lucio, 2007; Bardin, 2016).

Expostas as considerações metodológicas, iniciamos no capítulo seguinte a apresentação e análise dos resultados.

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

O presente capítulo tem por finalidade apresentar e analisar os resultados obtidos nesta investigação, a partir do questionário aplicado aos participantes. A organização e sequência dos assuntos apresentados terão em conta a ordem dos objetivos propostos para o estudo, do referencial teórico de suporte e do instrumento de colheita de dados.

Os dados serão apresentados em quadros e tabelas, uma vez que facilitam uma melhor visualização, permitindo uma leitura mais clara e objetiva. As tabelas onde não apresentamos totais nas colunas referem-se a resultados onde eram permitidas respostas múltiplas. Também as fontes das tabelas serão omissas, uma vez que todos os dados foram recolhidos através do instrumento de colheita de dados.

Em termos de tratamento, começaremos por apresentar uma estatística descritiva e só posteriormente realizada a análise inferencial. Por uma questão de organização estrutural, subdividimos a análise descritiva dos resultados em:

- Caracterização Sociodemográfica;
- Caracterização Clínica;
- Caracterização Psicossocial;
- Caracterização do Sofrimento;

4.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

Os resultados apresentados neste subcapítulo contextualizaram todo um conjunto de características sociodemográficas (idade, estado civil, zona de residência, situação profissional, habilitações literárias, rendimento mensal, condições habitacionais, perceção de apoio formal/informal e perceção de funcionalidade familiar), em função do género, inerentes aos doentes crónicos hospitalizados da nossa amostra.

Idade

Pela análise da Tabela 3 podemos constatar que a amostra é constituída globalmente por 307 inquiridos sendo destes, 157 homens (51.1%) e 150 mulheres (48.9%). Possuem idades compreendidas entre um mínimo de 26 anos e um máximo de 91 anos, com uma média (\bar{x}) de idades de 64.84 anos, um desvio padrão (DP) de 14.989 e um coeficiente de variação (CV) de 23.1%, o que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

Analisando as estatísticas relativas à idade em função do género, verificamos que a média de idades para o género masculino ($\bar{x} = 66.45$) é superior à do género feminino ($\bar{x} = 63.16$), contudo as diferenças não são estatisticamente significativas ($p = 0.104$).

Tabela 3. Estatísticas relativas à idade em função do género

	n	Min	Max	\bar{x}	DP	Sk/erro	K/erro	CV (%)	Médias	T Student
Feminino	150	26	90	63.16	15.946	-3.373	-0.767	25.2	145.35	$t=1,876$ $p=0,104$
Masculino	157	30	91	66.45	13.876	-2.984	-0.493	20.8	162.26	
Total	307	26	91	64.84	14.989	-4.798	-0.512	23.1		

Estado civil

Pela análise detalhada dos dados apresentados na Tabela 4 podemos observar, no que diz respeito ao estado civil, que a maioria (68.1%) das pessoas são casadas ou vivem em união de facto (acompanhadas), sendo as restantes (31.9%) solteiras, divorciadas ou viúvas (não acompanhadas). De salientar a existência de um maior número de mulheres não acompanhadas (40.0% vs. 24.2%) relativamente aos homens revelando o teste Qui-quadrado (χ^2) diferenças estatisticamente significativas, ($\chi^2=8.808$; $p=0.03$).

Tabela 4. Caracterização do estado civil em função do género

ESTADO CIVIL \ GÉNERO	Feminino		Masculino		Total	
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Não Acompanhados (Divorciado ou Viúvo)	60	40.0	38	24.2	98	31.9
Acompanhados (Casado ou União de facto)	90	60.0	119	75.8	209	68.1

Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=8.808$; $p=0.03^*$

Legenda: * $p<0.05$

Zona de residência

No que se refere à zona de residência, (cf. Tabela 5) verificamos que a maioria dos inquiridos (72.0%) é proveniente do meio rural e 28.0% do meio urbano. Por sua vez, observa-se maior percentagem de homens a residir em zona rural (80.9% vs. 62.7%), o que se revelou estatisticamente significativo ($\chi^2=12.635$, $p=0.000$).

Tabela 5. Caracterização da zona de residência em função do género

ZONA	GÉNERO				Total	
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Rural	94	62.7	127	80.9	221	72.0
Urbana	56	37.3	30	19.1	86	28.0

Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=12.635$; $p=0.000$ ***

Legenda: *** $p<0.001$

Situação Profissional

Relativamente à situação profissional, constatamos que 64.2% das pessoas com doença crónica se encontram reformadas. Vimos ainda que dos que trabalham, 13.7% pertencem ao grupo do “*peçoal administrativo, peçoal dos serviços e vendedores*”, e 8.5% pertence aos “*quadros superiores, especialistas, peçoal de nível intermédio*”. 5.5% Encontra-se em situação de desemprego. Os valores entre o género masculino e feminino são semelhantes aos da amostra global, pelo que não se encontraram diferenças estatisticamente significativas, ($p>0.05$), (cf. Tabela 6).

Tabela 6. Caracterização da situação profissional em função do género

SITUAÇÃO PROFISSIONAL	GÉNERO				Total	
	Feminino		Masculino			
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Quadros Superiores, especialistas, pessoal de nível intermédio	12	8.0	14	8.9	26	8.5
Pessoal administrativo, dos serviços e vendedores	22	14.7	20	12.7	42	13.7
Operários, artífices, trabalhadores não qualificados	13	8.7	12	7.6	25	8.1
Desempregados	7	4.7	10	6.4	17	5.5
Reformados	96	63.9	101	64.4	197	64.2

Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0.786$; $p=0.940$

Habilitações literárias

No que diz respeito às habilitações literárias, observamos que a maioria dos participantes regista níveis de escolaridade considerados baixos, ou seja, 57.0% possuem “*instrução primária*” e 5.2% são iletrados. Por sua vez, 13% têm “*instrução secundária ou instrução universitária incompleta*” e por fim 5.2% das pessoas possuem “*títulos universitários*”. O estudo comparativo entre homens e mulheres evidencia uma percentagem mais elevada de mulheres iletradas (8.0% vs. 2.5%), e homens maioritariamente com instrução primária (64.4% vs. 49.3%), revelando o teste Qui-quadrado diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=19.883$; $p=0.001$) (cf. Tabela 7).

Tabela 7. Caracterização das habilitações literárias em função do género

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	GÉNERO				Total	
	Feminino		Masculino		Total	
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Analfabeto	12	8.0	4	2.5	16	5.2
Instrução Primária	74	49.3	101	64.4	175	57.0
Instrução secundária incompleta	38	25.4	22	14.0	60	19.6
Instrução secundária, universitária incompleta	14	9.3	26	16.6	40	13.0
Títulos universitários	12	8.0	4	2.5	16	5.2

*Teste Qui-Quadrado: $\chi^2 = 19.883$; $p = 0.001$ ****

Legenda: *** $p < 0.001$

Os participantes no presente estudo têm na sua maioria a instrução primária. Verificou-se alguma iliteracia sobretudo nas mulheres que são também quem lidera nos títulos universitários.

Rendimento mensal

Pela análise da Tabela 8 podemos observar, no que diz respeito ao rendimento mensal, que a maioria das pessoas auferem um rendimento entre os 300 e os 1000 euros (55.7%), seguindo-se as pessoas com rendimento inferior a 300 euros (29.6%), e por fim 14.7% da amostra tem um rendimento mensal superior a 1000 euros. Em relação ao género verificamos que as mulheres têm maior representatividade no rendimento mensal inferior a 300 euros (32.7% vs. 26.8%), e os homens no rendimento mensal superior a 1000 euros (19.1% vs. 10.0%) no entanto as diferenças não são estatisticamente significativas ($p = 0.068$).

Tabela 8. Caracterização do rendimento mensal em função do género

RENDIMENTO MENSAL	GÉNERO Feminino		Masculino		Total	
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Inferior a 300€	49	32.7	42	26.8	91	29.6
Entre 300 a 1000€	86	57.3	85	54.1	171	55.7
Superior a 1000€	15	10.0	30	19.1	45	14.7

Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=5.388$; $p=0.068$

Trata-se assim de uma amostra com um rendimento mensal maioritariamente entre 300 e 1000 euros, sendo inferior nas mulheres do que nos homens, apesar das diferenças não serem estatisticamente significativas.

Condições habitacionais

Quanto às condições habitacionais, constatamos que a totalidade da amostra tem casa com água canalizada, 93.8% possui saneamento básico, 98.7% eletricidade, 87.6% consideram que a sua habitação se encontra em bom estado de conservação e 63.2% considera que tem boa mobilidade dentro de casa. Contudo 6.3% das pessoas revela não possuir saneamento básico na sua habitação, sendo esse valor mais elevado no género masculino (8.9% vs. 3.3%) com diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=4.120$; $p=0.042$). O mesmo acontece relativamente às barreiras à mobilidade dado que 36.8% das pessoas manifestam tê-las, sendo esse valor mais elevado também no género masculino (43.9% vs. 29.3%) com diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=7.045$; $p=0.008$), (cf. Tabela 9).

Tabela 9. Caracterização das condições habitacionais em função do género

CONDIÇÕES HABITACIONAIS	GÉNERO		Masculino		Total	
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
ÁGUA CANALIZADA						
Sim	150	48.9	157	51.1	307	100.0
Não	–	–	–	–	–	–
SANEAMENTO BÁSICO						
Sim	145	96.7	143	91.1	288	93.8
Não	5	3.3	14	8.9	19	6.2
<i>Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=4.120$; $p=0.042^*$</i>						
ELETRICIDADE						
Sim	150	100.0	153	97.5	303	98.7
Não	–	–	4	2.5	4	1.3
<i>¹ Teste Fisher; $p=0.123$</i>						
BOA MOBILIDADE (SEM BARREIRAS)						
Sim	106	70.7	88	56.1	194	63.2
Não	44	29.3	69	43.9	113	36.8
<i>Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=7.045$; $p=0.008^{**}$</i>						
BOM ESTADO DE CONSERVAÇÃO						
Sim	130	86.7	139	88.5	269	87.6
Não	20	13.3	18	11.5	38	12.4
<i>Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0.247$; $p=0.619$</i>						

Legenda: * $p<0.05$; ** $p<0.01$

Deste modo, podemos verificar que a maioria dos inquiridos manifesta possuir boas condições habitacionais. É salientar que tanto a ausência de saneamento básico como a presença de barreiras arquitetónicas à mobilidade são mais apontadas pelos indivíduos do sexo masculino.

¹ O teste de Fisher é um teste não paramétrico potente quando se pretende comparar duas amostras independentes de pequena dimensão, usado em tabelas de 2x2. Este teste é uma alternativa ao teste Qui-Quadrado quando, este não pode ser usado em tabelas 2x2 quando um dos valores for inferior a 5, (Maroco, 2007, p.112).

Apoio formal/ informal

Quanto à percepção de apoio, a maioria das pessoas declara que tem (96.7%), contudo é de salientar que 6.7% das mulheres manifesta não possuir apoio formal ou informal, (cf. Tabela 10). Em relação à percepção de tipo de apoio, (cf. Tabela 11), das pessoas que referem ter apoio formal/ informal, a maioria refere-se ao apoio informal (98.7%) e 9.1% ao apoio formal.

Tabela 10. Caracterização de “sente que tem apoio” em função do género

Tabela 10: Caracterização de gente que tem apoio em função do gênero						
	GÉNERO				Total	
	Feminino		Masculino			
SENTE QUE TEM APOIO	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Sim	140	93.3	157	100.0	297	96.7
Não	10	6.7	–	–	10	3.3
Teste Fisher: $p=,001^{***}$						

Teste Fisher; $p=0.001$ ***

Legenda: *** $p<0.001$

Tabela 11. Caracterização de apoio formal ou informal em função do género

	GÉNERO		Masculino		Total	
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (297)	% (100,0)
APOIO						
INFORMAL						
Sim	140	100.0	153	97.5	293	98.7
Não	–	–	4	2.5	4	1.3
					Teste Fisher; p=0.125	
FORMAL						
Sim	9	6.4	18	11.5	27	9.1
Não	131	93.6	139	88.5	270	90.9
					Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=2.271$; p=0.132	

Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=2.271$; $p=0.132$

A maioria dos indivíduos da amostra declara possuir apoio formal/ informal, no entanto há mulheres que não detêm qualquer tipo de apoio. Dos que afirmam ter apoio, a maioria refere-se ao apoio formal.

Funcionalidade familiar

Relativamente à perceção dos doentes sobre a funcionalidade familiar (FF) podemos verificar que para 23.3% as famílias são disfuncionais, 76.7% das famílias são consideradas moderadamente funcionais e nenhum elemento da amostra se considera inserido numa família altamente funcional. Numa análise mais detalhada, podemos observar que as famílias com disfunção acentuada são mais percecionadas pelas mulheres do que pelos homens (25.6% vs. 21.2%), porém o teste Qui-quadrado demonstra que as diferenças não são estatisticamente significativas, ($\chi^2=0.719$, $p=0.397$), (cf. Tabela 12).

Tabela 12. Caracterização da funcionalidade familiar em função do género

	GÉNERO		Masculino		Total	
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
FF						
Disfunção Acentuada	32	25.6	29	21.2	61	23.3
Moderadamente Funcional	93	74.4	108	78.8	201	76.7
Altamente Funcional	–	–	–	–	–	–
<i>Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0.719$; $p=0.397$</i>						

Verificamos assim que os doentes crónicos da nossa amostra consideram-se inseridos, na sua maioria, em famílias moderadamente funcionais. De salientar que não foram identificadas perceções de famílias altamente funcionais.

4.2. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

Patologia

Para a questão “*qual é a doença que neste momento lhe causa mais sofrimento*”, surge em primeiro lugar a patologia “*oncológica*” que representa 33.9% da amostra, seguida das patologias do foro “*pulmonar*” (15.3%), “*renal*” (12.7%), “*metabólica*” (10.7%), “*cardiovascular*” (10.4%), e “*neurológica*” (8.8%). Já as patologias digestivas/hepáticas e as doenças osteoarticulares são as menos apontadas pelos inquiridos com valores de 5.3% e 2.9% respetivamente. A análise entre homens e mulheres revela diferenças altamente significativas face à doença que mais sofrimento provoca ($\chi^2=32.715$; $p=0.000$), verificando-se uma maior percentagem de homens nas doenças oncológicas (40.8% vs. 26.7%), (cf. Tabela 13).

Tabela 13. Caracterização da patologia em função do género

PATOLOGIA	GÉNERO				Total	
	Feminino		Masculino			
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Cardiovascular	12	8.0	20	12.7	32	10.4
Renal	15	10.0	24	15.3	39	12.7
Pulmonar	31	20.7	16	10.3	47	15.3
Neurológica	18	12.0	9	5.7	27	8.8
Oncológica	40	26.7	64	40.8	104	33.9
Osteoarticular	9	6.0	0	0.0	9	2.9
Metabólica	21	14.0	12	7.6	33	10.7
Digestiva/Hepática	4	2.6	12	7.6	16	5.3

Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=32.715$; $p=0.000$ ***

Legenda: *** $p<0.001$

“O que pensa da sua doença”

Da análise de conteúdo desta questão aberta, emergiram as unidades ou segmentos de significado, que foram introduzidas na base de dados e tratadas estatisticamente com a frequência com que aparecem na tabela seguinte.

Questionando as pessoas com doença crónica acerca do que pensam da doença que lhes causa mais sofrimento, o maior grupo percentual responde “*ser uma doença horrível/insuportável/ causa sofrimento*” (20.8%); 19.9% das pessoas dizem que a doença é incapacitante e têm receio da dependência de terceiros devido à sua evolução; 15.6% manifestam medo de morrer, contudo para 13.4% a doença pode ser controlada, tendendo a aceitar a doença crónica como “normal” e 13.1% das pessoas têm pensamentos de esperança manifestados pela força de viver e de lutar, (cf. Tabela 14).

Tabela 14. Resultados sobre “*o que pensa da doença*” em função do género

O QUE PENSA DA DOENÇA	GÉNERO				Total	
	Feminino		Masculino			
	n (150)	% (48.9)	n (157)	% (51.1)	n (307)	% (100,0)
Não sabe/não responde	16	10.7	16	10.2	32	10.4
Vou morrer desta doença/doença incurável/é o fim da vida	20	13.3	28	17.8	48	15.6
É uma doença horrível/insuportável/ causa sofrimento	40	26.7	24	15.4	64	20.8
Podia ser evitada/sentimento de culpa revolta e negação	8	5.3	13	8.3	21	6.8
Doença incapacitante/medo de dependência de terceiros	41	27.3	20	12.7	61	19.9
Vou melhorar/tenho esperança/pensamento positivo, força de viver e de lutar	12	8.0	28	17.8	40	13.1
Pode ser controlada/aceitação da doença como “normal”	13	8.7	28	17.8	41	13.4

Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=25.495$; $p=0.000^{**}$

Legenda: *** $p<0.001$

Analisando os resultados, podemos concluir que as pessoas da amostra expressam, na sua maioria, pensamentos menos positivos. A doença é descrita como uma experiência de sofrimento horrível e insuportável, faz emergir o medo da dependência, a percepção da inevitabilidade da morte e sentimentos de culpa, revolta e negação. Contudo, a doença também é vivenciada de forma positiva através da aceitação da doença, sensação de controle, esperança, otimismo, força de viver e lutar.

4.3. CARACTERIZAÇÃO PSICOSSOCIAL

Espiritualidade

A escala da Espiritualidade (EE) utilizada avalia duas dimensões: “*crenças*” espirituais/religiosas e “*esperança e otimismo*”. A primeira dimensão é avaliada através das duas primeiras afirmações da escala: “*as minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida*”, observando-se que 55.6% da amostra está plenamente de acordo com o afirmado, 20.6% concorda bastante, porém 13.0% das participantes discordam. Já quanto à afirmação “*a minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis*” 57.6% da amostra concorda plenamente, 22.5% concorda bastante e 10.1% não concorda, (cf. Tabela 15).

No que concerne à dimensão “*esperança e otimismo*” (itens 3 a 5), menos de metade da amostra (40.2%) vê o futuro com esperança. Perante a afirmação “*sinto que a minha vida mudou para melhor*” mais de metade da amostra não concorda (52.0%) ainda assim 14.7% afirma concordar plenamente. No que respeita à última afirmação “*aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida*”

verificamos que a maioria das pessoas concorda e concorda plenamente (26.5 e 60.5% respetivamente) porém temos 6.5% que discorda ou concorda pouco, (cf. Tabela 15).

Tabela 15. Caracterização da escala da Espiritualidade

Itens	Não concordo		Concordo pouco		Concordo bastante		Plenamente de acordo	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida.	40	13.0	33	10.8	63	20.6	170	55.6
2. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis.	31	10.1	30	9.8	69	22.5	176	57.6
3. Vejo o meu futuro com esperança.	48	15.7	44	14.4	91	29.7	123	40.2
4. Sinto que a minha vida mudou para melhor.	159	52.0	71	23.2	31	10.1	45	14.7
5. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida.	20	6.5	20	6.5	81	26.5	185	60.5

O estudo das “*crenças*” espirituais e religiosas face ao género (cf. Tabela 16), revela que as mulheres apresentam um valor médio superior ao do género masculino (OM=163.77 vs. OM=144.11), o que indica que as mulheres são mais crentes do que os homens, revelando o teste *U* de *Mann Whitney* diferenças estatisticamente significativas, ($U=10235.0$; $p=0.039$).

Tabela 16. Caracterização da dimensão “*crenças*” da escala da Espiritualidade em função do género

	n	Min	Max	\bar{X}	DP	Sk/erro	K/erro	CV(%)	OM	UMW
CRENÇAS										
Feminino	150	2	8	6.66	1.985	– 6.752	1.296	29.8	163.27	U=10235.0; Z=-2.061; p=0.039*
Masculino	156	2	6	6.26	1.997	– 4.123	1.608	31.9	144.11	
Total	306	2	8	6.46	1.998	– 7.496	0.676	30.9		

Legenda: * p<0.05

Por sua vez, em relação à dimensão “*esperança/otimismo*”, as mulheres apresentam valores médios que apontam para uma maior esperança, contudo o teste *t Student* indica que as diferenças encontradas não são significativas (t=1.218; p=0.224), (cf. Tabela 17).

Tabela 17. Caracterização da dimensão “*esperança/otimismo*” da escala da Espiritualidade em função do género

	n	Min	Max	\bar{X}	DP	Sk/erro	K/erro	CV(%)	OM	t' Student
ESPERANÇA/OTIMISMO										
Feminino	150	5	12	8.38	1.713	1.459	–.865	20.4	–	t=1.218; p= 0.224
Masculino	156	3	12	8.07	2.653	.257	– 1.966	32.9	–	
Total	306	3	12	8.22	2.244	.143	1.122	27.3		

No estudo da nota global da EE os valores oscilam entre mínimo de 5 e um máximo de 20 com um valor médio de 14.69 (DP=3.762), com uma distribuição assimétrica e mesocúrtica e uma dispersão moderada em torno

da média (CV=25.6%). Verificamos que os valores de ordenação média das mulheres apontam para uma Espiritualidade global superior, contudo sem evidência estatística significativa ($U=10727.0$; $p=0.206$), (cf. Tabela 18).

Tabela 18. Caracterização da escala da Espiritualidade em função do gênero

	n	Min	Max	\bar{x}	DP	Sk/erro	K/erro	CV(%)	OM	UMW
ESPIRITUALIDADE (TOTAL)										
Feminino	150	7	20	15.05	3.046	– 2.737	.350	20.2	159.99	U=10727.0; Z=-1.265; p=0.206
Masculino	156	5	20	14.35	4.322	– 2.005	– 1.378	30.1	147.26	
Total	306	5	20	14.69	3.762	– 3.820	.449	25.6		

Os resultados obtidos permitem concluir que a maioria dos participantes da nossa amostra aprendeu a dar valor às pequenas coisas da vida, sendo as suas crenças espirituais e religiosas promotoras de sentido de vida e de força nos momentos difíceis.

Personalidade

Para avaliar os traços da Personalidade das pessoas com doença crónica, foi utilizado o inventário de Personalidade NEO-FFI-20. De acordo com os autores, este inventário não comporta um valor global, mas antes valores médios para cada uma das cinco dimensões: “*neuroticismo*”, “*extroversão*”, “*abertura à experiência*”, “*amabilidade*” e “*conscienciosidade*”. A pontuação mais elevada em determinada dimensão corresponde a uma maior presença daquele tipo de traço de personalidade.

Na Tabela 19, estão expressos os resultados relativos ao inventário da Personalidade NEO-FFI-20. Assim ao analisarmos o “*neuroticismo*”, constatamos que o valor médio é de 8.81 com um desvio padrão de 2.276. Os valores oscilam entre um mínimo de 4 e um máximo de 13, com um coeficiente de variação de 25.8%, o que demonstra uma dispersão moderada em torno da média. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (*Skweness/ Std. Error*) e de achatamento ou kurtose (*Kurtosis/ Std. Error*) concluímos que se trata de uma distribuição simétrica e leptocúrtica.

No que diz respeito à “*extroversão*”, o valor médio é de 8.52 com um desvio padrão de 3.157, com valores que variam entre 1 e 16, com uma dispersão alta em torno da média (CV=37.1%) sendo esta uma distribuição mesocúrtica simétrica.

Em relação à “*abertura à experiência*”, o valor médio é de 6.65 (DP=3.341), com uma oscilação de valores entre 0 e 13, que indicia uma dispersão elevada em torno da média (CV=50.2%).

Quanto à dimensão “*amabilidade*”, os valores oscilaram entre 0 e 13 com um valor médio de 6.91 (DP=3.148), tratando-se de uma distribuição simétrica leptocúrtica, com uma dispersão elevada em torno da média (CV=45.6%).

Por fim, na dimensão “*conscienciosidade*” o valor médio é de 8.86 (DP=3.095) com valores entre 3 e 16, apresentando uma dispersão alta em torno da média (CV=34.9%), tratando-se de uma distribuição assimétrica e mesocúrtica.

Em comparação, podemos constatar que os traços de personalidade mais presentes nos indivíduos da nossa amostra são a “*conscienciosidade*”, seguindo-se o “*neuroticismo*” e “*extroversão*”. Os traços de personalidade menos frequentes são a “*amabilidade*” e a “*abertura à experiência*”.

Tabela 19. Resultados do inventário da Personalidade NEO-FFI-20

Traços da personalidade	Min	Max	\bar{x}	%	DP	Sk/error	K/error	CV
Neuroticismo	4	13	8.81	55.1	2.276	0.614	-3.485	25.8
Extroversão	1	16	8.52	53.3	3.157	0.814	-1.775	37.1
Abert. experiência	0	13	6.65	41.6	3.341	0.042	-3.353	50.2
Amabilidade	0	13	6.91	43.2	3.148	0.035	-3.182	45.6
Conscienciosidade	3	16	8.86	55.4	3.095	2.914	-0.964	34.9

A análise da correlação entre o género e os traços de Personalidade (Tabela 20) revela diferenças positivas estatisticamente significativas entre as mulheres e o “*neuroticismo*” ($U=9415$; $p=0.009$), “*amabilidade*” ($U=8989.0$; $p=0.001$) e “*conscienciosidade*” ($U=9430.0$; $p=0.009$). Isto leva-nos a inferir que as mulheres da nossa amostra são mais neuróticas, preocupadas, cuidadosas e amáveis do que os homens.

Tabela 20. Estatísticas relativas ao NEO-FFI-20 em função do género

	n	Min	Max	\bar{x}	DP	Sk/erro	K/erro	CV (%)	OM
NEUROTICISMO									
Feminino	146	4	13	9.16	2.455	-0.746	3.062	26.8	165.01 UMW
Masculino	156	4	13	8.49	2.049	1.340	-1.238	24.1	138.85 U=9415.0;
Total	302	4	13	8.81	2.276	0.614	-3.485	25.8	Z=-2.628; p=0.009**
EXTROVERSÃO									
Feminino	146	1	16	8.23	3.501	1.861	-1.132	42.5	- t' Student
Masculino	156	2	14	8.79	2.779	-0.211	-1.663	31.6	- t=1.538;
Total	302	1	16	8.52	3.157	0.814	-1.775	37.1	p=0.125
ABERTURA À EXPERIÊNCIA									
Feminino	146	1	13	6.40	3.473	0.234	-2.894	54.3	145.12 UMW
Masculino	156	0	13	6.88	3.204	-0.021	-1.779	46.6	157.47 U=10456.0;
Total	302	0	13	6.65	3.341	0.042	-3.353	50.2	Z=-1.223565; p=0.217
AMABILIDADE									
Feminino	146	2	13	7.53	2.915	0.144	-2.714	38.7	167.93 UMW
Masculino	156	0	13	6.33	3.255	0.489	-2.228	51.4	136.12 U=8989.0;
Total	302	0	13	6.91	3.148	0.035	-3.182	45.6	Z=-3.179; p=0.001***
CONSCIENCIOSIDADE									
Feminino	146	5	16	9.45	3.290	1.811	-2.160	34.8	164.91 UMW
Masculino	156	3	16	8.32	2.803	1.546	0.896	33.7	138.95 U=9430.0;
Total	302	3	16	8.86	3.095	2.914	-0.964	34.9	Z=-2.600; p=0.009**

Legenda: ** p<0.01; *** p<0.001

Expostos os resultados podemos concluir que os participantes da amostra são maioritariamente conscienciosos, neuróticos e extrovertidos. Verificamos ainda que os traços de Personalidade variam com o género, sendo as mulheres mais neuróticas, amáveis e conscienciosas que os homens.

Caracterização da Percepção sobre os Cuidados de Enfermagem

- *Os enfermeiros importam-se e aliviam o sofrimento*

Os resultados da percepção da amostra acerca dos cuidados de enfermagem revelam que a maioria dos participantes (98.4%) considera que os enfermeiros se importam com o seu sofrimento e 96.7% acha que também aliviam o seu sofrimento, (cf. Tabela 21).

Tabela 21. Caracterização da percepção sobre cuidados de enfermagem em função do género

Género	Feminino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
	150	49.0	156	51.0	306	100,0
SENTE QUE OS ENFERMEIROS SE IMPORTAM COM O SEU SOFRIMENTO?						
Sim	146	97.3	156	100.0	302	98.4
Não	4	2.7	0	0.0	4	1.3
						<i>Teste Fisher: p=0.057</i>
OS ENFERMEIROS ALIVIAM O SEU SOFRIMENTO?						
Sim	146	97.3	150	96.2	296	96.7
Não	4	2.7	6	3.8	10	3.3
						<i>Teste Fisher: p=0.750</i>

- *Percepção de ameaça e sentido de vida*

A maioria (58.5%), dos inquiridos refere ainda não ter sentido a sua vida ameaçada, no entanto 41.5% já teve percepção de morte eminente. Para 89.5% das pessoas a vida tem sentido, ao contrário de 10.5% da amostra que não encontra sentido para a sua vida. Porém (64.7%) dos doentes diz ter já sido ajudado pelos enfermeiros a encontrar sentido para a vida, (cf. Tabela 22).

Tabela 22. Caracterização da ameaça e sentido da vida em função do género

	Género Feminino		Masculino		Total	
	n (150)	% (49.0)	n (156)	% (51.0)	n (306)	% (100.0)
JÁ SENTIU A SUA VIDA AMEAÇADA						
Sim	69	46.0	58	37.2	127	41.5
Não	81	54.0	98	62.8	179	58.5
<i>Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=2.451$; $p=0.117$</i>						
SENTE QUE A SUA VIDA TEM SENTIDO						
Sim	136	90.7	138	88.5	274	89.5
Não	14	9.3	18	11.5	32	10.5
<i>Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0.397$; $p=0.529$</i>						
OS ENFERMEIROS ALGUMA VEZ O AJUDARAM A ENCONTRAR O SENTIDO PARA A SUA VIDA						
Sim	98	65.3	100	64.1	198	64.7
Não	52	34.7	56	35.9	108	35.3
<i>Teste Qui-Quadrado: $\chi^2=0.051$; $p=0.822$</i>						

Em suma, a maioria dos inquiridos nunca sentiu a sua vida ameaçada e sente que a sua vida tem sentido. Muitos afirmam já terem sido ajudados pelos enfermeiros a encontrar esse novo sentido para a vida.

Análise de conteúdo das questões abertas

Da análise de conteúdo das questões abertas, emergiram dos dados unidades ou segmentos de significado, que foram introduzidos na base de dados e tratados estatisticamente com a frequência com que aparecem nas tabelas que se seguem. Os dados apresentados nas Tabelas 24, 25 e 26, resultam do facto das respostas às questões apresentadas poderem ser múltiplas, o que explica a divergência encontrada entre o n dessas tabelas e o n da amostra total.

- *“Como é que os enfermeiros aliviam o seu sofrimento?”*

Com base na resposta à questão *“como é que os enfermeiros aliviam o sofrimento”* (cf. Tabela23), podemos verificar é através da *“disponibilidade, vontade de ajudar, dedicação e atenção demonstradas”* (74,2%). Para 63.7% das pessoas é apreciada a *“capacidade de ouvir, conversar”* e dar *“apoio emocional”* do enfermeiro. Por sua vez, o *“profissionalismo”* e *“atenção ao estado de saúde”*, controlo de sintomas e a administração de medicação são referidos por 54.2% dos inquiridos.

A percepção de 38.6% dos participantes no estudo, é de que os enfermeiros *“dão amor”, “carinho”, e “humanizam”,* realçando o *“modo”* como são mobilizadas e cuidadas. A *“boa disposição”, “simpatia”, “sorriso” e “Humor”* dos enfermeiros aliviam o sofrimento a 33.3%, dos doentes, assim como as palavras de *“esperança” e “pensamento positivo”* (15.7%) que transmitem. Por sua vez, 11.1% destaca o facto de os enfermeiros *“esclarecerem sobre a*

doença” e “*ajudarem a lidar com a doença*”, enquanto uma minoria (8.4%) não respondeu à questão colocada, (cf. Tabela 23).

Tabela 23. Caracterização da percepção sobre “*como é que os enfermeiros aliviam o seu sofrimento*”

COMO OS ENFERMEIROS ALIVIAM O SOFRIMENTO	Total Respostas N=1066	%
Não sabe/ Não responde	26	8,5
Palavras de esperança/ Pensamento positivo	48	15,7
Conversam/ Sabem ouvir/ Apoio emocional	195	63,7
Boa disposição/ Simpatia/ Sorriso/ Brincalhões	102	33,3
Disponibilidade/ Vontade de ajudar/ Dedicação/ Atenção	227	74,2
Esclarecem/ Ajudam a lidar com a doença	34	11,1
Dão medicação/ Controlam os sintomas	150	49,0
Profissionalismo/ Atenção ao meu estado de saúde	166	54,2
Dão amor e carinho/ Humanizam/ O modo como nos mobilizam e cuidam	118	38,6

- “*O que é que o (a) faz sofrer?*”

Para obter o parecer de cada indivíduo em relação ao que mais o faz sofrer e as estratégias pessoais para o alívio do sofrimento, colocámos as seguintes questões: “*O que é que o (a) faz sofrer?*” e “*O que é que o (a) ajuda a aliviar o seu sofrimento?*”.

De acordo com os resultados da Tabela 24, podemos verificar que o que causa mais sofrimento a 51,2% dos indivíduos da amostra é em primeiro lugar “*a doença*”, “*os sintomas*”, “*os tratamentos*” e os efeitos secundários dos tratamentos. Em segundo lugar (21.2%), surge “*o pensar no futuro*” e o “*sofrimento presente e futuro da família*”, seguida da percepção de doença incurável, viver na incerteza da eficácia dos tratamentos (16,0%). Com a mesma frequência são referidos a falta de apoio familiar, a solidão, o abandono,

pobreza e a fome. Quanto ao medo de dependência, limitações físicas e restrições alimentares, estas representam 13.1% das pessoas. Por sua vez, 7.2% das pessoas referem que o que mais faz sofrer é a doença ou morte de um familiar.

Tabela 24. Caracterização de “o que é que o faz sofrer”

O QUE O FAZ SOFRER	Total respostas N=529	%
Não sabe/Não responde	21	6,9
A doença	157	51,2
Tratamentos/Sintomas/Efeitos secundários dos tratamentos	126	41,2
Saber que é incurável/ Incerteza eficácia dos tratamentos	49	16,0
Medo de dependência/ Limitações físicas/ Restrições alimentares	40	13,1
Pensar no futuro/ sofrimento presente e futuro da família	65	21,2
Doença ou morte de familiar	22	7,2
Falta de apoio familiar/ Solidão/ Abandono/ Pobreza/ Fome	49	16,0

- “O que é que o(a) ajuda a aliviar o sofrimento?”

Relativamente à questão “o que é que o(a) ajuda a aliviar o sofrimento” (cf. Tabela 25) podemos verificar que, o que mais alivia o sofrimento é, em primeiro lugar, o “*carinho e a companhia da família*” para 62.4%, seguindo-se os “*cuidados de saúde*”, “*tratamentos*”, “*medicação*”, “*enfermeiros e médicos*” para 41.2%. Em terceiro lugar surge a “*fé em Deus*”, “*rezar*” para 26.8%, seguindo-se o “*Conviver com amigos*” com 19.0% de representatividade. Por sua vez, 15.4% das pessoas afirma que “*viver um dia de cada vez*”, “*não pensar no futuro*”, “*esquecer*” alivia o sofrimento, tal como “*passear*”, “*arejar*”, “*andar ao ar livre*” (15.0%). Também, “*conversas alegres*”, “*pensamentos positivos*” são apontados por 12.7% da amostra, como estratégias adotadas bem como o

“descansar”, “estar em casa”, “ver televisão” (11.8%), “ter atenção”, “compreensão das pessoas” (10.1%).

De referir que 4,6% das pessoas “*não sabe/não responde*”, 3.6% diz mesmo que “*nada*” pode aliviar o sofrimento e o “*trabalho*” é a estratégia de coping utilizada por 3.3% dos participantes.

Tabela 25. Estratégias de *coping* adotadas pelos participantes

O QUE O AJUDA A ALIVIAR SOFRIMENTO – ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i>	Total respostas N=691	%
Não sabe/Não responde	14	4,6
Passear/ arejar/ andar ao ar livre	46	15,0
Descansar/ estar em casa/ ver televisão	36	11,8
Conviver com amigos	58	19,0
Carinho e/ou companhia da família	191	62,4
Ter atenção/ compreensão das pessoas	31	10,1
Conversas alegres/ pensamento positivo	39	12,7
Trabalho	10	3,3
Cuidados de saúde/ tratamentos/ medicação/enfermeiros e médicos	126	41,2
Fé em Deus/ rezar	82	26,8
Viver um dia de cada vez/ Não pensar no futuro/ Esquecer	47	15,4
Nada	11	3,6

Em suma, as estratégias de *coping* mais apontadas pela amostra são o apoio da família e dos amigos, o apoio dos profissionais de saúde e cuidados prestados, a fé em Deus e a oração. Evitar pensar no que faz sofrer é outra estratégia mencionada, tal como viver um dia de cada vez, ter conversas alegres, ser otimista, passear e andar ao ar livre. O descanso, isolamento em casa e o trabalho são também mencionados, tal como a necessidade de atenção e compreensão das pessoas. Encontramos ainda doentes crónicos que

não sabem lidar com a sua situação, referindo que não há nada que possa aliviar o seu sofrimento.

- *“Que sugestões daria para melhorar os cuidados de enfermagem?”*

Por fim, foram pedidas sugestões de melhoria para a prática de enfermagem. Constatamos que o maior grupo percentual de doentes crónicos tem perceções muito positivas sobre o desempenho dos Enfermeiros (49,7%), traduzindo-se estas perceções nas respostas *“devem continuar a ajudar como ajudam”*; *“não podem fazer mais”* *“são impecáveis”*; *“não há palavras”*.

Não obstante, existem outras visões sobre o desempenho dos Enfermeiros uma vez que 16,0% da amostra considera que *“alguns deviam ser mais carinhosos”*, *“mais simpáticos”*, e *“mais comunicativos”*. Há ainda quem considere (15.0% dos doentes) que os enfermeiros devem *“melhorar a atenção ao doente”*, *“mostrar mais interesse pelo seu bem-estar”*, e *“ter um atendimento mais rápido”*. Outros (10.2%) dizem que os enfermeiros deveriam *“ter mais tempo para os doentes”* e *“fazer-lhes mais companhia”*; (5.2% das pessoas) reclamam *“mais dignidade”*, *“bom senso”*, *“cidadania”*, e *“paciência”*; e um pequeno grupo (3.9%) é de opinião que os enfermeiros deveriam *“esclarecer mais sobre as dúvidas existentes”* e *“fornecer mais informações”* (cf. Tabela 26).

Tabela 26. Sugestões de melhoria dos cuidados de enfermagem

SUGESTÕES DE MELHORIA	Total respostas N=307	%
<i>“Devem continuar a ajudar como ajudam”, “não podem fazer mais” “são impecáveis”; “não há palavras”</i>	153	49,7
<i>“Alguns deviam ser mais carinhosos”, “mais simpáticos”, e “mais comunicativos”</i>	49	16,0
<i>“Melhorar a atenção ao doente”, “mostrar mais interesse pelo seu bem-estar”, e “ter um atendimento mais rápido”</i>	46	15,0
<i>“Ter mais tempo para os doentes” e “fazer-lhes mais companhia”</i>	31	10,2
<i>“Mais dignidade”, “bom senso”, “cidadania”, e paciência”</i>	16	5,2
<i>“Esclarecer mais sobre as dúvidas existentes” e “fornecer mais informações”</i>	12	3,9

Em jeito de conclusão, os resultados revelam que a maior parte dos inquiridos está satisfeita com os cuidados de enfermagem, reconhecendo que os enfermeiros não podem fazer mais. Contudo, outras visões sobre o desempenho dos Enfermeiros identificam algumas áreas a melhorar, tais como a comunicação enfermeiro/doente, competências humanas e a falta de tempo junto do doente. Um pequeno grupo sente-se atingido na sua dignidade e outro é de opinião que os enfermeiros deveriam informar mais e melhor.

4.4. CARACTERIZAÇÃO DO SOFRIMENTO

Como referimos no capítulo da metodologia, o *“sofrimento”* foi avaliado através da aplicação do *“Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença”* (IESSD) que permite avaliar a globalidade das *“experiências subjetivas do sofrimento”* tal como cada dimensão dessa experiência.

Assim, de acordo com os dados da Tabela 27 verificamos, no que se refere ao “*sofrimento total*”, que os valores obtidos oscilam entre mínimo de 61 e um máximo de 190, sendo que os valores poderiam oscilar entre um mínimo de 44 e um valor máximo de 220. O valor médio obtido no presente estudo foi de 132.52 (DP=31.189) e um coeficiente de variação de 23.5%, o que revela uma dispersão moderada em torno da média. Com base nas medidas de assimetria ou enviesamento (*Skweness/ Std. Error*) e de achatamento ou curtose (*Kurtosis/ Std. Error*), concluímos que a variável apresenta uma distribuição simétrica e platicúrtica. Nas dimensões que constituem o IESSD observamos uma dispersão moderada (CV=25.7%) a alta (CV=34.2%) em torno da média, (cf. Tabela 28).

Pelos valores das médias ponderadas podemos constatar que a dimensão com maior pontuação é a que se refere às “*experiências positivas do sofrimento*” (3.39), seguindo-se o “*sofrimento psicológico*” (3.18), “*sofrimento físico*” (2.96) a par do “*sofrimento socio relacional*” (2.96), surgindo em último lugar o “*sofrimento existencial*” (2.87), (cf. Tabela 27).

Tabela 27. Estatísticas relativas ao Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença

	n	Min	Max	\bar{x}	M ²	DP	Sk/erro	K/erro	CV (%)
Sofrimento Psicológico	307	17	63	41.33	3.18	11.951	-.690	-3.162	28.9
Sofrimento Físico	307	6	30	17.73	2.96	6.069	.755	-2.259	34.2
Sofrimento existencial	307	20	73	45.93	2.87	11.828	1.676	-2.047	25.7
Sofrimento Socio relacional	307	7	31	20.76	2.96	6.353	-2.719	-2.516	30.6
Experiências positivas do sofrimento	307	5	25	16.97	3.39	5.456	-2.309	-2.981	32.1
Sofrimento total	307	61	190	132.52	3.01	31.189	-1.064	-2.483	23.5

² M (média ponderada) é o resultado da divisão entre a média de cada dimensão pelo número de itens que constituem cada dimensão, com os valores a oscilarem entre 1 e 5.

4.5. IDENTIFICAÇÃO DE FATORES INTERVENIENTES NAS EXPERIÊNCIAS SUBJETIVAS DO SOFRIMENTO DA PESSOA COM DOENÇA CRÔNICA

Após a análise das variáveis em estudo, procedemos ao estudo das correlações entre as diversas variáveis independentes e a variável dependente – “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*” (ESSD), que denominamos também de “*sofrimento*” ao longo do presente capítulo – de forma a encontrar fundamento empírico que confirme ou rejeite cada hipótese de investigação formulada (H_1). Caso a correlação não se verifique, aceita-se a hipótese nula (H_0) correspondente.

H_1 – Existe associação entre variáveis sociodemográficas (*género, idade, estado civil, zona de residência, apoio formal/informal, situação profissional, rendimento mensal, habilitações literárias e funcionalidade familiar*) e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

$H_{1.1}$ – Género e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Com a análise da Tabela 28, podemos observar os resultados do teste de *U Mann Whitney* resultantes do estudo do “*sofrimento*” em função do “*género*”. Em relação ao “*sofrimento total*”, as mulheres apresentam um valor superior em relação aos homens (162.21 vs. 146.15), contudo as diferenças não são estatisticamente significativas ($U=10543.0$; $Z=-1.585$; $p=0.113$). Quanto às

dimensões do “sofrimento” verificamos que as mulheres apresentam maior “sofrimento psicológico” e “socio relacional”, revelando o teste *U* de *Mann Whitney*, diferenças estatisticamente significativas na dimensão “sofrimento psicológico” ($U=10247.5$; $Z=-1.966$; $p=0.049$) e altamente significativas na dimensão “sofrimento socio relacional” ($U=9133.0$; $Z=-3.407$; $p=0.001$).

Tabela 28. Teste de *U* de *Mann Whitney* entre género e experiências subjetivas do sofrimento na doença

ESSD	GÉNERO	Feminino (n=150)	Masculino (n=157)	U de Mann Whitney		
		Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
Sufrimento Psicológico		164.18	144.27	10247.5	-1.966	0.049*
Sufrimento Físico		152.06	155.85	11484.5	-0.374	0.708
Sufrimento existencial		157.42	150.73	11261.5	-0.661	0.509
Sufrimento Socio relacional		171.61	137.17	9133.0	-3.407	0.001***
Experiências positivas do sofrimento		148.82	158.95	10997.5	-1.003	0.316
Sufrimento total		162.21	146.15	10543.0	-1.585	0.113

Legenda: * $p<0.05$; *** $p<0.001$

H_{1.2} - Idade e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Quanto ao estudo da associação entre a idade e as experiências subjetivas do sofrimento em contexto de doença crónica, observamos uma associação positiva significativa com o “*sofrimento físico*” ($r=0.253$; $t= 4.568$; $p=0.000$) e uma associação negativa significativa com as “*experiências positivas do sofrimento*” ($r=-0.113$; $t=-1.993$; $p=0.047$). Os valores da regressão linear simples revelam que a idade é responsável por 6.4% da variância do “*sofrimento físico*”, e 1.3% da variância das “*experiências positivas do sofrimento*”, (cf. Tabela 29).

Tabela 29. Regressão linear simples entre idade e experiências subjetivas do sofrimento na doença

	r	r ² (%)	t	p
Sofrimento Psicológico	0.001	0.0	-0.005	0.996
Sofrimento Físico	0.253	6.4	4.568	0.000***
Sofrimento existencial	0.074	.5	1.304	0.193
Sofrimento Socio relacional	-0.105	1.5	-1.852	0.065
Experiências positivas do sofrimento	-0.113	1.3	-1.993	0.047*
Sofrimento total	0.046	0.2	0.808	0.420

Legenda: * $p<0.05$; *** $p<0.001$

H_{1.3} – Estado civil e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

O estudo da correlação entre o estado civil e as experiências subjetivas do sofrimento na doença (cf. Tabela 30) revelou que as pessoas com doença crónica que vivem sem companhia apresentam valores de ordenação média superiores aos das pessoas que vivem acompanhadas, com exceção da dimensão “*experiências positivas do sofrimento*”. O teste *U* de *Mann Whitney* revela que as diferenças estatísticas são altamente significativas no “*sofrimento total*” ($U=7026.5$; $Z=-4.435$; $p=0.000$), e nas dimensões: “*sofrimento psicológico*” ($p=0.000$), “*sofrimento físico*” ($p=0.000$) e “*sofrimento existencial*” ($p=0.000$).

Tabela 30. Teste de *U* de *Mann Whitney* entre estado civil e experiências subjetivas do sofrimento na doença

ESTADO CIVIL (N=307)	Não acompanhado (n=98)	Acompanhado (n=204)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
ESSD					
Sufrimento Psicológico	180.26	141.69	7667.5	-3.552	0.000***
Sufrimento Físico	202.02	131.48	5535.0	-6.502	0.000***
Sufrimento existencial	188.58	137.78	6852.0	-4.678	0.000***
Sufrimento Socio relacional	159.74	151.31	9678.0	-0.778	0.436
Experiências positivas do sofrimento	140.71	160.23	8939.0	-1.801	0.072
Sufrimento total	186.80	138.62	7026.5	-4.435	0.000***

Legenda: *** $p<0.001$

H_{1.4} - Zona de residência e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

No que diz respeito à análise da associação entre a zona de residência e o Sofrimento, observamos através do Teste *U* de *Mann-Whitney* que as pessoas que residem em meio rural apresentam valores ligeiramente superiores de “sofrimento” comparativamente aos que habitam em meio urbano (OM=154.90 vs. OM=151.68), contudo sem significado estatístico significativo (U=9303.5; Z=-0.286; p=0.775), (cf. Tabela 31).

Tabela 31. Teste de *U* de *Mann Whitney* entre zona de residência e experiências subjetivas do sofrimento na doença

ZONA (N=307)	Rural (n=221)	Urbana (n=86)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
ESSD					
Sofrimento Psicológico	154.15	153.62	9470.5	-0.047	0.963
Sofrimento Físico	155.20	150.91	9237.5	-0.381	0.703
Sofrimento existencial	155.16	151.02	9247.0	-0.367	0.714
Sofrimento Socio relacional	153.49	155.32	9389.5	-0.163	0.871
Experiências positivas do sofrimento	150.17	163.85	8656.0	1.216	0.224
Sofrimento total	154.90	151.68	9303.5	-0.286	0.775

H_{1.5} – Apoio formal/informal e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Através da análise da Tabela 32 podemos verificar que as pessoas da amostra com percepção de ausência de apoio formal/informal manifestam níveis muito elevados de sofrimento em todas as dimensões (exceto nas “*experiências positivas do sofrimento*”), revelando-se uma associação estatisticamente significativa (U=310.0; Z=-4.257 p=0.000).

Tabela 32. Teste de *U* de *Mann Whitney* entre apoio formal/informal e experiências subjetivas do sofrimento na doença

APOIO FORMAL/ INFORMAL (n =307)	Sim (n=297)	Não (n=10)	U de Mann Whitney		
	Ordenação Média	Ordenação Média	U	Z	p
ESSD					
Sofrimento Psicológico	150.82	248.30	542.0	-3.418	0.001***
Sofrimento Físico	150.68	252.55	499.5	-3.576	0.000***
Sofrimento existencial	150.33	263.00	395.0	-3.951	0.000***
Sofrimento Socio relacional	150.93	245.25	572.5	-3.313	0.001***
Experiências positivas do sofrimento	152.86	187.85	1146.5	-1.230	0.219
Sofrimento total	150.04	271.50	310.0	-4.257	0.000***

Legenda: *** p<0.001

H_{1.6} – Situação profissional e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Relativamente à situação profissional verificamos que as pessoas desempregadas apresentam em média níveis mais elevados de “*sofrimento psicológico*”, “*físico*”, “*existencial*” e “*socio relacional*”. Por sua vez, as pessoas que exercem funções em “*quadros superiores, especialistas, técnicos e pessoal de nível intermédio*”, são as que apresentam mais “*experiências positivas do sofrimento*”. O teste *Kruskal–Wallis* evidencia que as diferenças encontradas entre a “*profissão*” e o “*sofrimento total*” são estatisticamente significativas (H=28.929; p=0.000), (cf. Tabela 33).

Tabela 33. Teste de *Kruskal–Wallis* entre situação profissional e experiências subjetivas do sofrimento na doença

PROFISSÃO (N=307)	Quadros Superiores, pessoal de nível intermédio (n=26)	Pessoal administrativo, dos serviços e vendedores (n=42)	Operários, artífices, trabalhadores não qualificados (n=25)	Desempregado (n=17)	Reformado (n=197)	Teste Kruskal–Wallis	
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p
ESSD							
Sofrimento Psicológico	152.81	157.76	157.96	259.88	143.72	27.003	0.000***
Sofrimento Físico	125.04	127.50	156.08	224.44	157.13	17.535	0.002**
Sofrimento existencial	136.19	130.02	192.82	232.44	149.77	22.649	0.000***
Sofrimento Socio relacional	174.35	142.05	180.90	257.56	141.51	31.921	0.000***
Experiências positivas do sofrimento	201.65	108.96	164.32	176.53	154.06	19.851	0.001***
Sofrimento total	144.27	139.04	172.00	261.88	146.88	28.929	0.000***

Legenda: **p<0.01; *** p<0.001

H_{1.7} – Rendimento mensal e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Através da análise da Tabela 34 podemos observar que os indivíduos com rendimento até 300 euros são quem apresenta níveis de Sofrimento mais elevados, contrastando com os participantes com rendimento superior a 1000 euros que apresentam os níveis de Sofrimento mais reduzidos e mais e mais “*experiências positivas de sofrimento*”. O teste de *Kruskal-Wallis* revela diferenças estatisticamente significativas nas cinco dimensões ($p < 0.02$) e no “*sofrimento total*” ($H=22.521$; $p=0.000$).

Tabela 34. Teste de *Kruskal-Wallis* entre rendimento mensal e experiências subjetivas do sofrimento na doença

RENDIMENTO MENSAL (N=307) ESSD	Até 300€ (n=91)	300 – 1000€ (n=171)	Mais de 1000€ (n=45)	Teste de Kruskal-Wallis	
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p
Sofrimento Psicológico	167.28	159.89	104.77	16.658	0.000***
Sofrimento Físico	180.78	159.96	77.18	42.907	0.000***
Sofrimento existencial	178.90	157.58	90.06	30.836	0.000***
Sofrimento Socio relacional	173.33	144.61	150.58	6.326	0.042*
Experiências positivas do sofrimento	159.53	135.78	212.04	26.953	0.000***
Sofrimento total	179.59	153.85	102.84	22.521	0.000***

Legenda: * $p < 0.05$; *** $p < 0.001$

H_{1.8} - Habilitações literárias e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

No que se refere ao estudo da associação entre habilidades literárias (cf. Tabela 35) nas dimensões do Sofrimento em contexto de doença crônica, constatamos que as pessoas “*analfabetas*” são quem pontua mais “*sofrimento psicológico*”, “*físico*”, “*existencial*” e menos “*experiências positivas do sofrimento*”. O teste *Kruskal–Wallis* revela que as diferenças encontradas são estatisticamente significativas (“*sofrimento psicológico*”: $H=13.049$; $p=0.011$; “*sofrimento físico*”: $H=58.999$; $p=0.000$; “*sofrimento existencial*”: $H=34.345$; $p=0.000$; “*experiências positivas do sofrimento*”: $H=26.597$; $p=0.000$). Quanto ao estudo da influência das “*habilidades literárias*” no “*sofrimento total*” verificamos que as pessoas com baixa instrução literária são as que apresentam os valores mais elevados de “*sofrimento total*”, ao contrário das pessoas com mais instrução pois são quem manifesta menores níveis de “*sofrimento total*”. As diferenças encontradas são altamente significativas ($H=22.798$; $p=0.000$).

Tabela 35. Teste de *Kruskal-Wallis* entre habilitações literárias e experiências subjetivas do sofrimento na doença

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS (N=307) ESSD	Analfabeto (n=16)	Instrução Primaria (n=175)	Instrução secundária incompleta ou equivalente (n=60)	Instrução secundária ou universitária incompleta (n=40)	Títulos universitários (n=16)	Teste Kruskal-Wallis	
	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	Peso Médio	H	p
Sofrimento Psicológico	204.50	160.65	145.39	118.91	151.00	13.049	.011*
Sofrimento Físico	230.00	174.69	135.48	101.44	52.50	58.999	.000***
Sofrimento existencial	199.38	173.85	127.39	101.63	122.25	34.345	.000***
Sofrimento Socio relacional	147.25	158.85	144.49	140.39	177.38	3.371	.498
Experiências positivas do sofrimento	132.75	141.75	144.49	213.10	197.13	26.597	.000***
Sofrimento total	206.88	167.56	136.61	114.93	115.75	22.798	.000***

Legenda: * $p < 0.05$; *** $p < 0.001$

H_{1.9} - Funcionalidade familiar e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

O estudo da relação entre a funcionalidade familiar e o Sofrimento foi realizado através de uma regressão linear simples. Analisando a Tabela 36 podemos observar uma associação positiva significativa com a dimensão “*experiências positivas do sofrimento*”, ou seja quando a perceção da funcionalidade familiar é mais positiva são também melhores as “*experiências positivas*” ($r=0.186$; $p=0.003$). Obtivemos ainda, associações negativas significativas com a dimensão “*sofrimento existencial*” ($r=-0.217$; $p=0.000$) e com o “*sofrimento total*” ($r=-0.120$; $p=0.049$). Os valores de r^2 da regressão linear simples

revelam que a percepção da “*funcionalidade familiar*” explica 4.7% da variância do “*sofrimento existencial*”, 3.5% das “*experiências positivas do sofrimento*” e 1.4% do “*sofrimento total*”, (cf. Tabela 36).

Tabela 37. Regressão linear simples entre funcionalidade familiar e experiências subjetivas do sofrimento na doença

	r	r ² (%)	t	p
Sufrimento Psicológico	-0.083	.7	-1.340	0.181
Sufrimento Físico	-0.110	1.1	-1.784	0.076
Sufrimento existencial	-0.217	4.7	-3.586	0.000***
Sufrimento Socio relacional	-0.071	.5	-1.150	0.251
Experiências positivas do sofrimento	0.186	3.5	3.049	0.003**
Sufrimento total	-0.120	1.4	-1.948	0.049*

Legenda: *p<0.05; ** p<0.01;*** p<0.001

Em suma

O género, estado civil, percepção de apoio formal/informal, idade, profissão, rendimento mensal, habilitações literárias e percepção de funcionalidade familiar correlacionam-se parcialmente com as experiências subjetivas do sofrimento na doença do doente crónico hospitalizado. Contudo a zona de residência não apresenta qualquer correlação. Assim sendo, aceita-se parcialmente H₁.

H₂ – Existe associação entre variáveis clínicas (patologia e “*o que pensa da sua doença*”) e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

H_{2.1} – Patologia e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Através da análise da Tabela 37 podemos afirmar que as pessoas com patologia do foro neurológico são as que apresentam os níveis mais elevados de “*sofrimento total*” (PM=215.33), revelando o teste *Kruskal-Wallis* diferenças altamente significativas (H=40.124; p=0.000). Quanto às dimensões do Sofrimento podemos afirmar que os inquiridos com patologia do foro neurológico são os que apresentam níveis mais elevados de “*sofrimento psicológico*” (p=0.000), “*existencial*” (p=0.000) e “*socio relacional*” (p=0.000); por sua vez, as pessoas com patologia “*digestiva/hepática*” apresentam maior “*sofrimento físico*” (p=0.000) e as “*experiências positivas do sofrimento*” foram mais elevadas em pessoas com doença “cardiovascular” (p=0.000). De salientar que as pessoas com doença “*osteoarticular*” são as que revelaram menos experiências de Sofrimento. As diferenças encontradas são altamente significativas em todas as dimensões do Sofrimento (p=0.000).

Tabela 37. Relação entre a patologia e experiências subjetivas do sofrimento na doença

PATOLOGIA (n=307)	ESSD	SOFRIMENTO PSICOLÓGICO	SOFRIMENTO FÍSICO	SOFRIMENTO EXISTENCIAL	SOFRIMENTO SOCIO RELACIONAL	EXPERIÊNCIAS POSITIVAS DO SOFRIMENTO	SOFRIMENTO TOTAL
	PM	PM	PM	PM	PM	PM	PM
Cardiovascular (n=32)		110.81	142.69	117.06	99.31	189.63	111.44
Renal (n=39)		160.82	146.12	172.14	154.76	137.97	163.59
Pulmonar (n=47)		150.40	195.29	174.88	163.13	132.12	166.81
Neurológica (n=26)		234.61	176.43	206.61	192.70	110.83	215.33
Oncológica (n=104)		149.48	138.28	146.48	163.04	173.60	150.71
Osteoarticular (n=9)		50.11	89.94	27.22	66.78	71.89	38.11
Metabólica (n=33)		155.74	140.52	139.02	152.17	151.80	141.32
Digestiva/ Hepática (n=16)		182.50	202.75	184.63	163.50	182.25	187.38
		H=44.476 p=0.000***	H=26.345 p=0.000***	H=41.266 p=0.000***	H=27.886 p=0.000***	H=30.253 p=0.000***	H=40.124 p=0.000***

Legenda: PM (Peso Médio);*** p<0.001

H_{2.2} – “O que pensa da sua doença” e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Relativamente à questão “o *que pensa da sua doença*”, ou seja, aos significados atribuídos à patologia, constatamos que as pessoas que manifestam que a sua doença “*é uma doença horrível/insuportável/ causa sofrimento*” são as que apresentam os níveis de “*sofrimento psicológico*” (PM=189.15) e “*existencial*” (191.99) mais elevados, tal como o “*sofrimento total*” (PM=186.79). As pessoas que referem ter “*doença incapacitante/ medo de dependência de terceiros*” vêm a seguir na pontuação do “*sofrimento total*” (PM=179.01), apresentando o valor mais elevado a nível do “*sofrimento socio relacional*” (PM=200.44) e “*físico*” (PM=175.25).

Por sua vez, as pessoas que pensam que a sua doença “*pode ser controlada/aceitação da doença como “normal”*” são quem sofre menos, (PM=97.07). O teste *Kruskal-Wallis* revela que as diferenças encontradas são altamente significativas, ($H=43.245$; $p=0.000$), (cf. Tabela 38).

Tabela 38. Teste *Kruskal-Wallis* entre “o que pensa da sua doença” e experiências subjetivas do sofrimento na doença

PENSA DA DOENÇA (N=307)	ESSD	SOFRIMENTO PSICOLÓGICO	SOFRIMENTO FÍSICO	SOFRIMENTO EXISTENCIAL	SOFRIMENTO SOCIO RELACIONAL	EXPERIÊNCIAS POSITIVAS DO SOFRIMENTO	SOFRIMENTO TOTAL
	PM	PM	PM	PM	PM	PM	PM
Não sabe/ não responde (n=32)	128.75	122.80	78.69	118.53	156.19	103.91	
Vou morrer desta doença/ incurável/ é o fim da vida (n=48)	162.83	168.28	189.53	155.88	119.99	170.92	
Doença horrível/ insuportável/ causa sofrimento (n=64)	189.15	172.14	191.99	181.34	116.54	186.79	
Podia ser evitada/ sentimento de culpa, revolta e negação (n=20)	136.79	146.07	125.24	139.60	171.88	136.81	
Incapacitante/ medo de dependência (n=61)	183.51	175.25	157.34	200.44	133.34	179.01	
Vou melhorar/ tenho esperança/ pensamento positivo/ força de viver e lutar (n=40)	131.83	116.20	157.43	167.45	238.93	150.55	
Pode ser controlada/ aceitação da doença como “normal” (n=41)	95.05	142.65	118.30	61.98	189.32	97.07	
	H=41.272 p=0.000***	F=19.523; p=0.000***	H=51.506 p=0.000***	H=73.810 p=0.000***	H=66.103 p=0.000***	H=43.245 p=0.000***	

Legenda: PM (Peso Médio);*** p<0.001

H₃ – Existe associação entre variáveis psicossociais (espiritualidade, personalidade e percepção do doente sobre os cuidados de enfermagem) e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

H_{3.1} – Espiritualidade e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Quanto ao estudo da associação entre a Espiritualidade e o Sofrimento, observamos uma correlação negativa significativa, quer na nota global da Espiritualidade, quer na subescala “crenças”. Isto é, quando aumentam as “crenças” e a Espiritualidade global, diminui o Sofrimento. Os valores da regressão linear simples revelam que as crenças são responsáveis por 7.1% da variância do Sofrimento, e a Espiritualidade prediz em 2.4% a variância do Sofrimento, (cf. Tabela 39).

Tabela 39. Regressão linear simples entre Espiritualidade e experiências subjetivas do sofrimento na doença

	r	r ² (%)	t	p
Crenças	-0.266	7.1	4.819	0.000***
Esperança/otimismo	-0.021	0.04	0.363	0.717
Espiritualidade (nota global)	-0.154	2.4	2.716	0.007**

Legenda: ** p<0.01; *** p<0.001

H_{3.2} - Personalidade e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

O estudo da relação entre traços da Personalidade e as experiências subjetivas do sofrimento evidencia associações positivas significativas com “*neuroticismo*” ($r=0.116$; $p=0.044$), “*extroversão*” ($r=0.125$; $p=0.030$) e “*conscienciosidade*” ($r=0.329$; $p=0.000$), isto é, as pessoas com Personalidade mais neurótica, extrovertida e cuidadosa são quem apresenta níveis de Sofrimento mais elevados. Em sentido oposto, observamos duas associações negativas significativas que nos revelam que as pessoas com mais “*abertura à experiência*” ($r=-0.242$; $p=0.000$) e mais amáveis ($r=0.139$; $p=0.015$) são as que apresentam menores níveis de Sofrimento na doença. O valor de r^2 da regressão linear simples revela que a “*conscienciosidade*” explica 10.8% da variância do Sofrimento na doença, a “*abertura à experiência*” explica 5.8%, a “*amabilidade*” 1.9%, a “*extroversão*” explica 1.6%, e o “*neuroticismo*” é responsável por 1.3%, variabilidade do Sofrimento, (cf. Tabela 40).

Tabela 40. Regressão linear simples entre Personalidade e experiências subjetivas do sofrimento na doença

	r	r ² (%)	t	p
Neuroticismo	0.116	1.3	2.024	0.044*
Extroversão	0.125	1.6	2.181	0.030*
Abertura à Experiência	-0.242	5.8	-4.318	0.000***
Amabilidade	-0.139	1.9	-2.438	0.015*
Conscienciosidade	0.329	10.8	6.023	0.000***

Legenda: * $p<0.05$; *** $p<0.001$

H_{3.3.1} – Percepção do doente sobre a importância dada pelo enfermeiro ao seu sofrimento e as “experiências subjetivas do sofrimento na doença”.

Relativamente à variável “*os enfermeiros importam-se com o seu sofrimento*”, verificamos que as pessoas que referem que os enfermeiros não se importam com o seu sofrimento, são as que pontuam maior “*sofrimento físico*”, “*existencial*”, “*socio relacional*”, “*experiências positivas do sofrimento*” e “*Sofrimento total*”, no entanto apenas o “*sofrimento socio relacional*” evidencia diferenças estatisticamente significativas (U=218.0; Z=-2.201; p=0.028), (cf. Tabela 41).

Tabela 41. Teste U de *Mann Whitney* entre “*os enfermeiros importam-se com o seu sofrimento*” e experiências subjetivas do sofrimento na doença

OS ENFERMEIROS IMPORTAM-SE COM O SEU SOFRIMENTO (n = 306)	Sim (n=302)	Não (n=4)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
ESSD					
Sofrimento Psicológico	154.14	105.50	412.0	-1.093	0.274
Sofrimento Físico	153.12	182.50	488.0	-.661	0.509
Sofrimento existencial	152.98	193.00	446.0	-.899	0.368
Sofrimento Socio relacional	152.22	250.00	218.0	-2.201	0.028*
Experiências positivas do sofrimento	153.37	163.00	566.0	-.217	0.828
Sofrimento total	153.24	173.50	524.0	-.455	0.649

Legenda: * p<0.05

Deste modo podemos concluir que as pessoas com a percepção de que os enfermeiros não se importam com o seu sofrimento possuem níveis mais elevados de “*sofrimento socio relacional*”.

H_{3.3.2} – Percepção do doente sobre o alívio do sofrimento resultante dos cuidados de enfermagem.

Quanto à associação da variável os “*enfermeiros aliviam o seu sofrimento*” com o Sofrimento, observamos pelos resultados do teste *U* de *Mann Whitney* presentes na Tabela 42 que as pessoas da amostra que respondem afirmativamente são as que apresentam níveis mais elevados de “*sofrimento psicológico*”, “*físico*”, “*existencial*”, “*experiências positivas do sofrimento*” e “*sofrimento total*”, contudo as diferenças encontradas são estatisticamente significativas apenas para o “*sofrimento psicológico*” (U=711.0; Z= 2.797; p=0.005), (cf. Tabela 42).

Tabela 42. Teste de U de *Mann Whitney* entre “*os enfermeiros aliviam o seu sofrimento*” e experiências subjetivas do sofrimento na doença

OS ENFERMEIROS ALIVIAM O SEU SOFRIMENTO (N=306)	Sím (n=296)	Não (n=10)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
ESSD					
Sofrimento Psicológico	156.10	76.60	711.0	-2.797	0.005**
Sofrimento Físico	153.93	140.90	1354.0	-0.459	0.646
Sofrimento existencial	154.55	122.50	1170.0	-1.127	0.260
Sofrimento Socio relacional	153.22	161.90	1396.0	-0.306	0.760
Experiências positivas do sofrimento	154.06	136.90	1314.0	-0.605	0.545
Sofrimento total	154.94	110.90	1054.0	-1.549	0.121

Legenda: **p<0.01

H_{3.3.3} – Existe associação entre os sentimentos do doente sobre a ameaça de vida e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

O estudo da correlação entre a percepção de ameaça de vida e o Sofrimento foi efetuado através do teste *U* de *Mann Whitney*. Este revela que os doentes crónicos que já sentiram a sua vida ameaçada apresentam mais “*experiências subjetivas de sofrimento*” (OM=198.31 vs. OM=156.56) com diferenças estatisticamente muito significativas (U=5676.0; Z=-7.465; p=0.000), (cf. Tabela 43).

Tabela 43. Teste de *U* de *Mann Whitney* entre ameaça de vida e experiências subjetivas do sofrimento na doença

ALGUMA VEZ SENTIU A VIDA AMEAÇADA (N=306)	Sim (n=127)	Não (n=179)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
ESSD					
Sofrimento Psicológico	195.17	123.94	6075.0	-6.944	0.000***
Sofrimento Físico	189.08	128.25	6847.5	-5.936	0.000***
Sofrimento existencial	187.87	129.11	7001.5	-5.728	0.000***
Sofrimento Socio relacional	195.44	123.74	6039.5	-7.003	0.000***
Experiências positivas do sofrimento	149.19	156.56	10818.5	-.721	0.471
Experiências Subjetivas do Sofrimento total	198.31	121.70	5675.0	-7.465	0.000***

Legenda: *** p<0.001

H_{3.3.4} – Existe associação entre a percepção do doente sobre o sentido da vida e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

De acordo com a análise da Tabela 44, podemos observar que as pessoas que manifestam que a sua vida não tem sentido apresentam valores de ordenação média superiores a nível do “*sofrimento psicológico*”, “*físico*” e “*existencial*”, contudo as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas. Constatamos assim que o sentido da vida não se correlaciona com o “*sofrimento total*” (U=4372.5; Z=-0.024; p=0.981), porém verificamos uma associação estatisticamente muito significativa com as “*experiências positivas do sofrimento*” (U=1522.5; Z=-6.059; p=0.000).

Tabela 44. Teste de *U* de *Mann Whitney* entre sentido da vida e “*experiências subjetivas do sofrimento na doença*”

SENTE QUE A SUA VIDA TEM SENTIDO (N=306)	Sím (n=274)	Não (n=32)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
ESSD					
Sufrimento Psicológico	151.49	170.73	3892.5	-1.165	0.244
Sufrimento Físico	153.11	159.83	4277.5	-0.225	0.822
Sufrimento existencial	150.60	178.34	3589.0	-1.680	0.093
Sufrimento Socio relacional	155.89	133.06	3729.5	-1.385	0.166
Experiências positivas do sofrimento	163.94	64.08	1522.5	-6.059	0.000***
Sufrimento total	153.46	153.86	4372.5	-0.024	0.981

Legenda: *** p<0.001

H_{3.3.5} - Existe associação entre a percepção do doente sobre a ajuda prestada pelos enfermeiros na procura de sentido para a vida e as experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Quanto à variável “os enfermeiros alguma vez o ajudaram a encontrar sentido para a sua vida”, observamos pelos valores da Tabela 45 que as pessoas que responderam afirmativamente são as que apresentam níveis mais elevados de sofrimento, revelando o teste de U de Mann Whitney diferenças estatisticamente significativas para o “sofrimento psicológico” (U=9205.5; Z=-2.011; p=0.044), “existencial” (U=8965.5; Z=-2.336; p=0.019), “socio relacional” (U=8885.5; Z=-2.449; p=0.014) e “sofrimento total” (U=8831.0; Z=-2.517; p=0.012).

Tabela 45. Teste de *U* de *Mann Whitney* entre “os enfermeiros alguma vez o ajudaram a encontrar sentido para a sua vida” e experiências subjetivas do sofrimento na doença.

SENTIDO DE VIDA (AJUDA DOS ENFERMEIROS) (N=306)	Sim (N=274)	Não (N=32)	U de Mann Whitney		
	Ordenação média	Ordenação média	U	Z	p
ESSD					
Sufrimento Psicológico	161.01	139.74	9205.5	-2.011	0.044*
Sufrimento Físico	152.80	154.79	10552.5	-0.198	0.850
Sufrimento existencial	162.22	137.51	8965.5	-2.336	0.019*
Sufrimento Socio relacional	162.62	136.77	8885.5	-2.449	0.014*
Experiências positivas do sofrimento	153.97	152.63	10598.0	-0.127	0.899
Sufrimento total	162.90	136.27	8831.0	-2.517	0.012*

Legenda: * p<0.05

H₄ – As variáveis sociodemográficas e psicossociais são preditoras das experiências subjetivas do sofrimento na doença.

Para testar a quarta hipótese, foi elaborada uma regressão linear múltipla: com o propósito de testar o valor preditivo das variáveis independentes sobre a variável dependente.

Das variáveis sociodemográficas testámos a “idade” e a “funcionalidade familiar”; das psicossociais testámos as “crenças”, “esperança/otimismo” e espiritualidade global, o “neuroticismo”, a “extroversão”, a “abertura à experiência”, a “amabilidade” e a “conscienciosidade”.

O teste de regressão linear múltipla é o método mais utilizado para realizar análises multivariadas, particularmente quando se pretende estudar mais que uma variável independente em simultâneo e uma variável dependente. O método de estimação usado foi o de stepwise (passo a passo) que origina tantos modelos quanto necessário, até conseguir determinar as variáveis que são preditoras.

O erro padrão da estimativa foi de 26.622 neste modelo de regressão e o valor da *variance inflation fator* (VIF)³ permite concluir que não existem variáveis

³ Utilizamos o valor de *variance inflation fator* para diagnosticar a multicolinearidade das variáveis, sendo que valores de VIF superiores a 10 indicam que as variáveis em estudo são colineares (Maroco, 2007).

com efeitos colineares, uma vez que o valor de VIF variou entre 1.288 e 1.538 nas variáveis preditoras (cf. Tabela 46).

Os valores descritos, permitem considerar que dos dez fatores que entraram no modelo de predição, apenas quatro: *“conscienciosidade”*, *“crenças”*, *“esperança/otimismo”* e *“abertura à experiência”*, predizem o *“sofrimento”* das pessoas com doença crónica, explicando 24.3% da sua variância.

A variável *“conscienciosidade”* é a que apresenta maior coeficiente de correlação, sendo a primeira a entrar no modelo de regressão, que configurou quatro passos e apresentou um coeficiente de correlação de 0.204, que corresponde a 12.5% da variância explicada do *“sofrimento”*. De seguida surgem as *“crenças”* que explicam 6.0%, a *“abertura à experiência”* que explica 3.7% e por fim, a *“esperança/otimismo”* que explica 3.3% da variância explicada do *“sofrimento”*.

A análise comparativa dos coeficientes de beta sugere-nos que *“conscienciosidade”* se associa de forma positiva, ou seja, as pessoas mais cuidadosas e rigorosas são as que apresentam maior *“sofrimento”*. Por sua vez, os valores coeficientes de beta indicam que as variáveis *“crenças”*, *“esperança/otimismo”* e *“abertura à experiência”*, se associam de forma inversa com as *“experiências subjetivas do sofrimento na doença”*, ou seja quando aumentam as *“crenças”*, a *“esperança”* e a *“abertura à experiência”*, diminui o *“sofrimento”* das pessoas com doença crónica, (cf. Tabela 46).

Tabela 46. Regressão linear múltipla com a variável dependente
“experiências subjetivas do sofrimento na doença”

VARIÁVEL DEPENDENTE = <i>“experiências subjetivas do sofrimento na doença”</i>						
R Múltiplo = 0,505						
R ² = 0,255						
R ² Ajustado = 0,243						
Erro padrão da estimativa = 26.622						
F= 12.611						
p= 0,000						
SUMÁRIO DA REGRESSÃO						
Variáveis Independentes	Coeficiente padronizado	Coeficiente Regressão	Incremento de R ²	t	p	Colinearidade VIF
Constante	122.418	---	---	10.728	0.000***	--
Conscienciosidade	2.055	.204	.125	3.309	0.001**	1.288
Crenças	-5.822	-.381	.060	-5.779	0.000***	1.471
Esperança/otimismo	-3.929	-.279	.033	-4.134	0.000***	1.538
Abertura à experiência	-1.984	-.222	.037	-3.551	0.000***	1.322
ANÁLISE DE VARIÂNCIA						
Fonte	Soma Quadrados	gl	Média dos Quadrados	F	p	
Regressão	61234.6	4	15308.5			
Residual	178605.681	252	708.753	21.599	0.000***	
Total	239840.280	256	---			

Legenda: ** p<0.01; *** p<0.001

De acordo com os resultados podemos afirmar que a hipótese foi aceite parcialmente constituindo-se variáveis preditivas do sofrimento apenas a *“conscienciosidade”*, *“crenças”*, *“esperança/otimismo”* e *“abertura à experiência”*, das variáveis psicossociais.

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O contacto direto com o sofrimento humano em contexto hospitalar conduziu-nos à presente investigação. O ponto de partida resultou de algumas questões inquietantes despoletadas num contexto profissional que muitas vezes parece esquecer a face humana da doença e do sofrimento, emergindo daí a necessidade de compreender o fenómeno do sofrimento vivido pela pessoa com doença crónica em ambiente hospitalar.

Assim neste capítulo pretendemos analisar e refletir todo o processo investigativo, com foco nos resultados obtidos em confronto com os de outros investigadores. Pretendemos desta forma contribuir para a compreensão dos fatores que podem influir na vivência do sofrimento da pessoa em contexto de doença crónica em ambiente hospitalar, pois este será o espelho da capacidade de resposta de cada pessoa ao evento adverso que é a doença causadora de sofrimento e a previsão de uma transição saudável ou não.

Traçando um **perfil sociodemográfico** dos participantes da nossa amostra, encontramos desde jovens adultos (21 anos) a idosos (91 anos), contudo com uma média de idades de 65 anos, maioritariamente do género masculino (51.1%). Trata-se de uma amostra com uma amplitude etária equivalente à do estudo de Coelho (2011), embora bastante mais envelhecida, com uma diferença de cerca de 20 anos em média, mas mais equilibrada quanto ao género.

A maioria dos participantes vive acompanhada por um conjugue/companheiro (68.1%), considera-se inserida em famílias moderadamente funcionais (76.7%), e sente-se apoiada formal e/ou informalmente (96.7%). Recordando que nenhum doente crónico considerou a sua família altamente funcional.

A maioria reside em meio rural (72.0%) e manifesta ter boas condições habitacionais. São maioritariamente reformados (64.2%), com um rendimento mensal que oscila entre os 300 e os 1000 euros (55.7%). Detêm maioritariamente como habilitação literária apenas a instrução primária (57.0%), ao contrário da amostra do estudo de Coelho (2011) na qual apenas 9,7% das pessoas possuem tais habilitações.

As características apresentadas estão em consonância com o perfil dos grupos portadores de doença crónica ou seja doentes mais idosos. Por outro lado não podemos esquecer a iliteracia (5.2%) que se encontra ao nível da taxa de analfabetismo nacional (5.2%), (PORDATA, 2015), o desemprego (5.5%), rendimentos inferiores a 300 euros (29.6%). Há doentes que se consideram inseridos em famílias disfuncionais (23.3%), 31.9% vivem sós, na sua maioria mulheres (61.2%) das quais 6.7% revelam não possuir apoio formal ou informal. Residem em habitações que consideram em mau estado de conservação (11.5%) e sem eletricidade (2.5%).

Os dados revelam uma realidade socialmente preocupante que são o espelho não só do elevado índice de envelhecimento populacional da nossa região (166.9%), (PORDATA, 2015), como também da carência de recursos materiais e humanos para fazer face às suas necessidades.

O **perfil clínico** revela que estamos perante participantes maioritariamente com doença oncológica (33.9%), com maior representatividade masculina (40.8% vs. 26.7%). Os resultados estão em concordância com a tendência nacional que revela que com o aumento da idade, existe um aumento de incidência de cancro, superior nos homens (54.9%), (RORENO, 2010)

Por sua vez, as estratégias individuais de **coping** descritas, com maior impacto no alívio do sofrimento estão relacionadas com o carinho e acompanhamento familiar, com a qualidade dos cuidados de saúde por parte dos enfermeiros e médicos, e com a fé em Deus e nas práticas religiosas. São também apontados mas com menor impacto, o convívio com amigos, conversas alegres, pensamentos positivos, ter atenção e compreensão das pessoas, passear, andar ao ar livre e trabalhar.

Não obstante, há ainda aqueles que preferem esquecer, não pensar muito no futuro, viver um dia de cada vez, descansar e estar em casa. Há também um pequeno grupo, que assume não conseguir lidar com o sofrimento, referindo não encontrar nada que o alivie. De facto sabemos que há circunstâncias que influenciam o processo de transição que podem ser inibidoras ou facilitadoras de mudança.

Os resultados apresentam como **condições inibidoras**, a falta de controlo de efeitos secundários, a falta de apoio familiar, a solidão, a falta de recursos económicos, o medo de dependência, a perda de autonomia, as restrições, o luto, a falta de recursos de *coping*. Segundo Meleis (2005), estas condições poderão conduzir a pessoa para a vulnerabilidade e risco. Por outro lado, encontramos como **fatores facilitadores** as estratégias de *coping* enunciadas

com relevo para os profissionais de saúde. Assim parece-nos fundamental e até urgente investir em intervenções de enfermagem na antecipação de respostas, orientação, alívio de sintomas, melhoria do bem-estar e promoção do autocuidado, (Meleis A. I., 2010).

O **perfil psicossocial** revela, a nível **espiritual**, que a pessoa com doença crónica em contexto hospitalar recorre às suas crenças espirituais e religiosas para dar sentido à sua vida e força nos momentos difíceis. Podemos verificar ainda que o maior grupo percentual apresenta uma espiritualidade com valores mais elevados, no entanto são os homens que lideram o nível de espiritualidade com valores mais reduzidos (Batista & Martins, 2016). Quanto às diferenças encontradas a nível do género, também os autores da escala as encontraram (Pinto & Pais-Ribeiro, 2010), tal como Coelho (2011). Confirma-se deste modo que as mulheres possuem uma tendência, talvez natural, para recorrer a uma maior transcendência.

Quanto à **personalidade** verificamos que os participantes da amostra são maioritariamente conscienciosos, neuróticos e extrovertidos. Confirmamos ainda que os traços de personalidade variam com o género, sendo as mulheres da nossa amostra mais neuróticas, amáveis e conscienciosas (Batista & Martins, 2016).

Relativamente ao estudo da **percepção sobre os cuidados de enfermagem**, verificamos que a maioria dos participantes considera que os enfermeiros se importam com o seu sofrimento e que também o aliviam. A maioria dos inquiridos nunca sentiu a sua vida ameaçada e sente que a sua vida tem

sentido. Muitos afirmam já terem sido ajudados pelos enfermeiros a encontrar esse novo sentido para a vida.

O sofrimento tem etiologia multicausal e isto está bem patente no nosso estudo. Constatamos que os participantes apontam como causas de sofrimento: os sintomas inerentes à própria doença, os efeitos secundários dos tratamentos, o sofrimento extensivo à própria família, o pensar no futuro, a perceção frequente de doença incurável, a incerteza na eficácia dos tratamentos, a falta de apoio familiar sentida, a solidão e abandono, a pobreza, o medo de dependência, as limitações físicas, as restrições alimentares e a doença ou morte de familiares.

Sobressai nestes resultados, a necessidade sentida pelos clientes em ser tratados de forma humanizada, valorizando a entrega autêntica do enfermeiro, demonstrada pela disponibilidade, vontade de ajudar, dedicação, capacidade de ouvir e conversar, palavras de esperança e pensamentos positivos, apoio emocional, amor, carinho, boa disposição, simpatia, sorriso, capacidade de brincar, profissionalismo, controlo de sintomas e a administração de medicação. Acrescentam ainda que os enfermeiros humanizam, esclarecem e ajudam a lidar com a doença.

Apesar das perceções positivas anteriormente enunciadas, os participantes propõe sugestões de melhoria na prática cuidativa de enfermagem. Descrevem, por ordem de importância: mais carinho, simpatia, interesse, rapidez no atendimento, maior disponibilidade, respeito pela dignidade das pessoas, bom senso, paciência e mais comunicação/ informação. As sugestões

descritas apontam para sinais de desumanização dos cuidados de enfermagem.

O **sofrimento** global encontrado na nossa amostra revela que em média, atinge níveis moderados. Contudo, os valores obtidos mostram oscilação uma vez que variam entre mínimo de 61 e um máximo de 190. Para avaliar com maior profundidade os níveis de sofrimento encontrados, convertemos os valores obtidos de “*sofrimento total*” para valores ponderados numa escala de 0 a 5. Deste modo encontramos uma amostra com níveis de sofrimento que oscilam entre um mínimo de 1.39 (61 pontos) que corresponderá a um sofrimento ligeiro, um máximo de 4.32 (190 pontos) que corresponderá a um sofrimento intenso e uma média de 3.01 (132 pontos) que corresponderá a um sofrimento moderado.

Comparando os nossos resultados com os valores de referência dos autores da escala IESSD, podemos afirmar que em termos de sofrimento global apresentamos uma média ponderada superior à da amostra de 125 doentes de McIntyre & Gameiro (1999) cerca de 0.5 pontos, o que revela um nível de sofrimento superior na amostra em estudo, mas mantendo-se numa intensidade intermédia (3.01).

Quanto às dimensões de sofrimento com maior pontuação são as que se referem ao **sofrimento psicológico** (3.18), e ao *sofrimento socio relacional* (2.96), o que corrobora com os resultados de vários autores (Gameiro, 2000; Costa, 2012; Fernandes, 2012 e Ramos, 2013). No entanto verifica-se uma inversão da ordem na nossa amostra. O *sofrimento psicológico* atinge níveis mais elevados do que nas amostras dos autores referidos (3.18 vs. 2.66, 2.95,

2.58, 2.95, respetivamente), surgindo este em primeiro lugar. Santos (2009) defende que a dor psicológica surge na vida do doente que vive com a possibilidade de morte a curto prazo e pode somatizar-se em ansiedade, medo, depressão, preocupação, irritabilidade, dificuldade de concentração, isolamento psíquico, luto antecipatório, perda de autonomia, sentimento de impotência. Surge com o confronto com a doença e perda de controlo (Paulo, 2006).

Por sua vez, o **sofrimento socio relacional** surge em segundo lugar, com níveis de sofrimento equivalentes aos dos estudos referidos (Gameiro, 2000; Costa, 2012; Fernandes, 2012), exceto no estudo de Ramos (2013) que apresenta valores superiores ao nosso (2.96 vs. 3.39), numa amostra de 70 pessoas com doença oncológica sob quimioterapia em regime de ambulatório na região do Interior Norte de Portugal. O sofrimento social e pessoal surge sob a forma da dependência, ausência de apoio da família, de cuidadores e da comunidade, bem como sérios problemas económicos e por fim a solidão, (Santos, 2009).

De facto, entendemos o impacto que a doença exerce na **família**, tal como a influência da família na cura. Aliado às estratégias pessoais de ajustamento à doença, o apoio sentido por parte dos outros conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas, (Fernandes R. D., 2009). Logo, a ausência de suporte familiar/social podem ser fonte de sofrimento, tal como a relação com os profissionais de saúde, amigos, conhecidos, colegas e familiares, (Paulo, 2006). O estudo de Martins, Fernandes, & Gonçalves (2012) revelou que, mesmo na prática de enfermagem, em ambiente hospitalar na região norte de Portugal, a família é considerada apenas um recurso, e não um foco dos cuidados de enfermagem. A maioria dos profissionais não detinha

conhecimentos sobre como avaliar e intervir na família, sendo as práticas baseadas nas suas próprias experiências de família, (Martins, Fernandes, & Gonçalves, 2012). Os resultados revelam que é emergente a mudança deste contexto de cuidados, pois a família é componente essencial na sociedade, devendo constituir um foco de atenção para a prática de enfermagem.

A par do *sofrimento socio relacional* surge o **sofrimento físico**, distanciando-se das médias ponderadas dos estudos referenciados [2.96 vs. 2.75 (Gameiro M. , 2000), 2.29 (Costa, 2012), 2.37 (Fernandes J. L., 2012) e 2.63 (Ramos, 2013)], sendo a média mais baixa a que se refere a uma amostra de 104 mulheres com cancro mama seguidas em consulta externa e nos serviços de quimioterapia e radioterapia região do Interior Norte de Portugal (Costa, 2012).

Falar de sofrimento físico, remete-nos de imediato para a Dor, talvez pela crescente importância que lhe tem sido dada a nível Nacional e Internacional. Em 1999 a Direcção-Geral da Saúde criou um Grupo de Trabalho para a Dor, com a colaboração da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED), que viria a elaborar o Plano Nacional de Luta Contra a Dor (PNLCD), aprovado por despacho ministerial de 26 de Março de 2001. Segue-se a Circular Normativa N°9 (Direcção-Geral da Saúde, 2003) definindo a dor como 5º sinal vital, expondo a obrigatoriedade da sua avaliação e controlo. O Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor (PENPCDor), aprovado e 30 de Outubro de 2013, sucede agora o anterior Plano Nacional de Controlo da Dor. Os enfermeiros enquanto profissionais privilegiados pela proximidade e tempo de contacto, encontram-se numa posição relevante para intervir no controlo da dor e “*tomá-la verdadeiramente como «5.º sinal vital», avaliar e*

respeitar a avaliação que o Outro faz quando pode” (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

Por último surge o **sofrimento existencial** com níveis idênticos ao do estudo de Ramos (2013) [2.87 vs. 2.16 (Gameiro M. , 2000), 2.34 (Costa, 2012), 2.47 (Fernandes J. L., 2012) e 2.71 (Ramos, 2013)], contudo a nossa amostra é também a que revela maior pontuação a este nível. Foram identificados como fonte de sofrimento existencial o sentimento de perda de continuidade, perda de controlo, desespero, interrogações sobre o sentido da própria vida e da vida em geral, consciência da inevitabilidade da morte, medo da morte, medo de deixar de viver antes de morrer, dicotomia entre a necessidade de proximidade/pertença vs. a necessidade de isolamento. Surge ainda o sentimento de culpa, o isolamento, o vazio existencial, a angústia, o desespero existencial (Barbosa, 2010), a raiva, incapacidade de expressar criatividade, interrogações acerca do sofrimento, alienação (Chaves, Carvalho, Terra , & Souza, 2010). Sofrimento espiritual é a *“perturbação do princípio de vida que anima todo o ser de uma pessoa e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”* (Neves, Pavin, & Lannebere, 2000) *“É no confronto com a própria existência que surge a dor e o sofrimento existencial.”*, (Simões, 2007).

Quanto às **experiências positivas do sofrimento** obtivemos uma média ponderada acima do valor médio (3.39), tal como Gameiro (2000) com 4.01 e Ramos (2013) com 3.59. Isto significa que apesar do sofrimento vivido, muitas pessoas conseguem integrá-lo na sua vida encontrando novos sentidos e significados para a vida. Gameiro (2000) considera necessário que se aprenda a integrar o sofrimento, dada a sua natureza desestruturante do Eu

psicossocial e de confronto da pessoa com as suas fragilidades e finitude, podendo assumir um papel positivo, como fator de reajustamento e busca de significados e de sentidos novos para a vida.

Variáveis sociodemográficas e sofrimento

Relativamente à **idade** os dados revelam-nos que as pessoas mais velhas têm mais experiências de *sofrimento físico* ($p=0.000$) e menos *experiências positivas* ($p=0.47$). Os resultados corroboram o estudo de Coelho (2011) em doentes com esclerose múltipla, tendo registado correlações positivas muito significativas entre *idade* e *sofrimento global, físico, por incapacidade e existencial*. Apresentou ainda uma correlação negativa mas muito significativa com as *experiências positivas do sofrimento*. Gameiro (1999) por sua vez registou uma correlação positiva estatisticamente significativa entre *idade* e *sofrimento físico*.

Quanto às *experiências positivas do sofrimento*, Gameiro (2000) e Costa (2012) registaram apenas valores próximos da significância estatística ($p=0.061$ e $p=0.05$ respetivamente), referindo contudo que as pessoas mais velhas revelam menor vivência deste tipo de experiências. Já os estudos de Ramos (2013) e Alves, Jardim & Freitas (2012), ambos com amostras de pessoas com doença oncológica em cuidados paliativos, apresentaram correlações negativas estatisticamente significativa ($p=0.03$ e $p=0,03$) entre a *idade* e *sofrimento sócio relacional*, afirmando que os doentes mais novos em cuidados paliativos tendem a evidenciar maior sofrimento sócio relacional.

Relativamente ao **género**, verificamos neste estudo que as mulheres sofrem mais do que os homens sobretudo na dimensão psicológica e socio relacional.

Comparando com resultados de estudos anteriores, a associação entre *género* e *sofrimento* torna-se pouco significativa e ambígua. McIntyre & Gameiro (1999) demonstram que o sexo masculino experimenta maior intensidade de *sofrimento psicológico* em situações de igual morbilidade, no entanto conclui que não existem diferenças significativas entre os sexos. No estudo de Alves, Jardim & Freitas (2012) as mulheres sofrem mais do que os homens na dimensão psicológica contudo as diferenças observadas ($p > 0.05$) não são estatisticamente significativas. No estudo de Batista, Novo & Galvão (2013) verifica-se que, em média, as mulheres da amostra apresentam níveis de sofrimento mais elevados (129.7 vs. 125.3) no entanto sem significado estatístico.

Em nossa opinião a mulher em contexto de doença crónica em ambiente hospitalar poderá sofrer alteração do seu papel social. O confronto com a doença, perda de controlo, a dependência, a possível ausência de apoio da família, bem como possíveis problemas económicos poderão justificar os níveis de sofrimento psicológico e socio relacional vividos pelas mulheres da nossa amostra. É ainda de salientar que na nossa amostra há mais mulheres que vivem sós, algumas delas sem apoio formal nem informal, o que pode contribuir para estes resultados.

O **estado civil** apresenta correlações negativas e estatisticamente significativas com o *sofrimento*, nomeadamente a nível *global* ($p=0.000$), *psicológico* ($p=0.000$), *físico* ($p=0.000$) e *existencial* ($p=0.000$), não se verificando diferenças estatisticamente significativas a nível *socio relacional*. São dados que corroboram os resultados do estudo de Morins (2009) que obteve diferenças estatisticamente significativas a nível do *sofrimento total*,

sofrimento psicológico, o *sofrimento existencial* e das *experiências positivas do sofrimento*, numa amostra de 50 doentes a fazer quimioterapia em hospital de dia. Já nos restantes estudos analisados, não foram encontradas evidências estatisticamente significativas. (Gameiro, 2000; Baptista, 2011; Costa 2012; e Ramos, 2013)

No mesmo sentido surge a **perceção de apoio formal/informal**, também com correlações muito significativas entre a perceção de ausência de *apoio* e o *sofrimento* em todas as dimensões (exceto nas “*experiências positivas do sofrimento*”). O que significa que as pessoas que se sentem sós e abandonadas são quem mais sofre em todas as dimensões. Vários estudos têm evidenciado que o apoio familiar é um mecanismo de *coping* fundamental. O sentimento de pertença no seio da família (Rocha & Ciosak, 2014) e o apoio sentido por parte dos outros conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas, (Fernandes R. D., 2009).

A família foi descrita como essencial na atribuição de sentido à vida e um recorrente mecanismo de *coping* por parte de idosos com doença crónica, no entanto os autores constataam que muitos não dispõem de uma rede de suporte mínima, acabando por sofrer com o abandono e distância da família, (Rocha & Ciosak, 2014). Muitas vezes os doentes têm receio de ser um fardo pelo que, apesar da necessidade, preferem pedir ajuda só em último recurso, considerando o apoio da família/amigos e a fé, os mecanismos de *coping* mais importantes, (Nazly, Ahmad, Musil, & Nabolsi, 2013).

De forma análoga constatámos que a perceção sobre a **funcionalidade familiar** (FF) é uma variável que se revelou preditora do *sofrimento*. De facto

encontrámos correlações negativas que explicam 4.7% da variância do *sofrimento existencial* e 1.4% do *sofrimento total* (4.7%). Apresenta ainda uma correlação positiva responsável por 3.5% da variância das *experiências positivas do sofrimento*. A FF não foi avaliada nos estudos anteriormente referenciados, estando mais associada a estudos desenvolvidos sobre a qualidade de vida de idosos, sendo por norma um indicador da mesma (Andrade & Martins, 2011). Ainda assim, considerando que a perceção de apoio familiar é dos mecanismos de coping mais valorizados (Rocha & Ciosak, 2014; Nazly, Ahmad, Musil, & Nabolsi, 2013), e é compreensível que a perceção de menor funcionalidade familiar, cause maior sofrimento existencial, pois a família mexe com o sentido de vida.

Verificamos ainda que os doentes crónicos que vivem sós, apesar dos níveis de *sofrimento psicológico, físico e existencial* que apresentam, não revelam níveis significativos de *sofrimento socio relacional* diferenciando-se daqueles que manifestam não ter *apoio formal* nem *informal*. Por sua vez, a FF vem explicar as *experiências positivas do sofrimento*, também mais vivenciadas pelos que vivem acompanhados; e predizer inversamente o *sofrimento existencial* em 4.7% da variância do mesmo. Os resultados vêm reforçar o paradigma de que, aliado às estratégias pessoais de ajustamento à doença, o apoio sentido por parte dos outros, conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas (Fernandes R. D., 2009).

Verificámos que entre as **habilitações literárias** dos participantes e o *sofrimento* existem diferenças estatísticas significativas ($H=22.798$; $p=.000$), o que significa que as pessoas com menores habilitações são quem apresenta maior *sofrimento* e vivencia menos *experiências positivas*. Inversamente as

peessoas com mais instrução são quem sofre menos e vive mais *experiências positivas*. Os resultados corroboram o estudo de Gameiro (1999) que, mantendo controlada a morbidade, verifica que o *sofrimento total* varia significativamente em função da escolaridade, ou seja, os indivíduos com menor escolaridade sofrem mais do que os de maior escolaridade.

Vários estudos comprovam a correlação negativa entre a variável escolaridade e a experiência de sofrimento na doença, (Baptista, 2011; Costa, 2012; Batista, Novo, & Galvão, 2013). Os resultados de Baptista (2011) indicam uma pequena tendência para sujeitos com maiores habilitações apresentarem maior aceitação da doença e maior auto atualização e menor sofrimento e depressão, concluindo que quanto menor forem as habilitações literárias mais se acentuam as diferenças. Gameiro (2004) explica que os doentes com menores habilitações literárias tendem a sofrer mais com a doença uma vez que apresentam menor capacidade conceptual dos fenómenos perturbadores vividos, ou seja, terão mais dificuldade em entender as limitações e perdas impostas pela doença, o que irá influenciar a boa aceitação da mesma, (Baptista, 2011).

A **situação profissional** evidencia associações estatisticamente muito significativas com todas dimensões do *sofrimento*: as pessoas desempregadas apresentam os maiores índices de sofrimento *psicológico, físico, existencial, socio relacional* e *total*. Por sua vez, as pessoas com profissões mais especializadas são as que vivenciam menos experiências de *sofrimento* e mais experiências positivas. O que corrobora a tendência dos resultados de Batista, Novo & Galvão (2013) que apesar de não existirem diferenças estatisticamente significativas, observam que os que se mantêm ativos apresentam menos

sofrimento. Já no estudo de Gameiro (2000), os resultados não evidenciam quaisquer diferenças.

Ao considerarmos o **rendimento mensal**, observamos que as pessoas com menor rendimento (valores inferiores a 300€) são as que mais *sofrem*, quer na pontuação *global*, quer nas dimensões *psicológica*, *física*, *existencial* e *socio relacional*. Por sua vez as pessoas que recebem mais de 1000€ por mês apresentam mais *experiências positivas de sofrimento*, e menor *sofrimento*. Os resultados corroboram o estudo de Baptista (2011) que, com uma amostra de 201 doentes hemodialisados, conclui que uma melhor situação económica implica menor depressão, menor sofrimento e maior aceitação da doença. O mesmo concluem Batista, Novo & Galvão (2013) ao confirmarem que uma melhor situação económica implica menor sofrimento.

Em síntese, observamos a seguinte tendência: pessoas com doença crónica com nível de escolaridade mais elevada, com profissões mais especializadas e com rendimento mensal superior a 1000€ apresentam menor sofrimento e vivenciam mais experiências positivas. Por outro lado, pessoas com doença crónica com menor instrução literária, desempregados e com rendimento mensal inferior a 300€ são os que mais sofrem. Estes dados clarificam-nos sobre as *condições facilitadoras* e *inibidoras* presentes nos *processos de transição* e sobre as quais poderemos atuar de forma mais eficaz no sentido de minorar o sofrimento. De facto se considerarmos o sofrimento como um *indicador de processo*, podemos verificar que o estatuto socioeconómico e o conhecimento são facilitadores/ inibidores de uma transição saudável.

Variáveis clínicas e sofrimento

Verificámos no nosso estudo que existe relação entre a **patologia** e o *sofrimento* em todas as suas dimensões. Apesar da patologia mais representativa do nosso estudo ser a doença oncológica (33.9%), aquela com maior poder de associação é a do foro neurológico, revelando *mais sofrimento psicológico, existencial e socio relacional*. Por sua vez, a patologia *digestiva/hepática* está mais associada ao *sofrimento físico*, enquanto a doença *cardiovascular*, às *experiências positivas do sofrimento*.

De facto, a patologia do foro neurológico, é muitas vezes acompanhada de limitações súbitas, que conduzem à dependência, o que pode desencadear múltiplos problemas/ respostas, que conduzem a pessoa a um sofrimento profundo. O confronto com uma doença do foro neurológico, implica muitas vezes uma reformulação de vida, pelo que não será de admirar, a presença comprovada de sofrimento psicológico, existencial e socio relacional, como verificamos nos indivíduos da nossa amostra.

O sofrimento psicológico, surge do confronto com a doença e sensação de perda de controlo, (Paulo, 2006); o *sofrimento existencial*, prende-se com as questões mais básicas do ser humano, como o princípio de vida, (Neves, Pavin, & Lannebere, 2000); o sofrimento socio relacional, associa-se com a dependência, ausência de apoio da família, de cuidadores e da comunidade e dos problemas económicos, (Santos, 2009), aliado à relação com os profissionais de saúde, amigos, conhecidos, colegas e familiares, (Paulo, 2006).

As patologias do foro digestivo/hepático, são frequentemente acompanhadas de dor, desconforto e mal-estar, náuseas, vômitos, diarreia, distensão abdominal, prurido, edema, tremores, entre outros, que podem justificar os níveis de sofrimento físico apontados pelos participantes do presente estudo.

Das oito patologias identificadas, a doença oncológica surge em quinto lugar, relativamente ao sofrimento por ela causado. É um facto que pode ser explicado devido à maioria dos doentes oncológicos da nossa amostra se encontrarem em fase de tratamento em hospital de dia, local de acompanhamento multidisciplinar: médico, psicológico, de enfermagem, por membros da associação portuguesa de luta contra o cancro; o que a nosso ver, pode fomentar a esperança e o pensamento positivo, que, segundo Ramos (2013) conduzem ao alívio do sofrimento.

Espiritualidade e Sofrimento

Os resultados da regressão linear simples para cada dimensão da escala da Espiritualidade e para o valor total da mesma, revelou correlações negativas, com diferenças estatísticas altamente significativas, para a dimensão “*crenças espirituais e religiosas*”, sendo esta responsável pela variabilidade de 7.1% do *Sofrimento* total. A *Espiritualidade* global revelou-se preditora de 2.4% da variância do *Sofrimento* total. Isto significa que, o Sofrimento pode diminuir em 7,1%, com o aumento das “*crenças espirituais e religiosas*” e em 2.4% com o aumento da *Espiritualidade* global. Estes dados reforçam a ideia defendida por alguns autores de que a dimensão espiritual proporciona ao homem transcendência, e esta permite atingir a serenidade, significado e propósito para a vida, aliviando assim o sofrimento.

Os resultados relativos à espiritualidade na nossa amostra revelam que o sofrimento conduz ao domínio espiritual da vida, sendo este um reconhecido mecanismo pessoal de *coping*, (Wright L. , 2008). O encontro de sentido para a vida, revela-se fundamental para o alívio do sofrimento e promoção de esperança. Esperança esta que se relaciona com o estado de saúde percebido, com a manifestação de interesse por parte da família, tal como com o número de filhos, revelando-se determinante na qualidade de vida, (Martins & Mestre, 2014).

“À medida que os cuidados de saúde se direccionam para uma abordagem mais centrada na pessoa, o cuidado espiritual tornou-se mais importante no cuidado dos pacientes”, (Austin, Macleod, Siddall, McSherry, & Egan, 2017). A este respeito, a Ordem dos Enfermeiros, apresenta no perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais, que este deve estar atendo às necessidades espirituais dos clientes, respeitando os seus valores, costumes, crenças espirituais e as práticas dos indivíduos e grupos, (OE, 2012). Contudo, ainda há um longo caminho a percorrer, pois a prestação do cuidado espiritual requer a identificação das necessidades espirituais e atender a essas necessidades, o que requer treino em cuidados espirituais, (Austin, Macleod, Siddall, McSherry, & Egan, 2017). Os enfermeiros em Portugal, sentem falta de formação nesta área, o que acompanha a produção científica pouco profícua para a consolidação de conhecimentos e para a integração na prática clínica, (Caldeira, 2011)

Personalidade e Sofrimento

Dos resultados da regressão linear simples para cada dimensão da escala da Personalidade e para o valor total da mesma, revelou correlações positivas estatisticamente significativas entre *Sofrimento* total e *neuroticismo*, *extroversão* e *conscienciosidade*. Isto significa que as pessoas mais neuróticas, extrovertidas e cuidadosas são aquelas que apresentam maior Sofrimento. Em sentido oposto as pessoas mais abertas a novas experiências e mais amáveis são as que apresentam menores níveis de Sofrimento. Também no estudo de André, Nunes, Martins, & Rodrigues (2013), o *neuroticismo*, a *vulnerabilidade ao stress* e as *implicações da dependência*, na vida do cuidador informal, se configuraram preditoras de saúde mental.

A análise comparativa com os resultados obtidos pelos autores da escala da personalidade, revela que os participantes do nosso estudo apresentam em média mais traços de *neuroticismo* comparativamente à amostra estudada pelos autores ($\bar{x} = 8.81$ vs. $\bar{x} = 8.22$), (Bertoquini & Pais-Ribeiro, 2006). Nas restantes dimensões constatamos que a amostra utilizada por Bertoquini e Pais-Ribeiro (2006) é mais extrovertida, amável, conscienciosa e com maior abertura à experiência. Estes resultados poderão ser explicados com base nas características dos participantes do nosso estudo uma vez que possuem uma média de idades superior, e possuem doenças crónicas diagnosticadas.

Por outro lado constatamos que estes resultados podem ser interpretados de acordo com a metanálise de Jokela, Haculinen, Singh-Manoux, & Kivimäki (2014), que revela alterações de personalidade após o aparecimento de uma doença crónica, com reduções consistentes em “*extroversão*”, “*estabilidade*

emocional”, *”conscienciosidade*”, *”abertura à experiência*”, mas não em *”agradabilidade*”. Estas mudanças de personalidade acentuaram-se com a idade, com a presença de mais do que uma doença crónica, correspondendo as mudanças maiores à presença de co morbilidades, (Jokela, Haculinen, Singh-Manoux, & Kivimäki, 2014).

Apesar de não fazer parte do objetivo central do presente estudo, quisemos fazer o cruzamento das variáveis sociodemográficas, familiares e clínicas com os traços de personalidade (Batista & Martins, 2016). Verificámos que os doentes crónicos hospitalizados com níveis de *”neuroticismo”* mais elevado, ou seja, com maior instabilidade emocional, são as mulheres, com mais idade, pertencentes a grupos profissionais *”administrativos, pessoal dos serviços e vendedores”*, com baixos níveis de literacia (*instrução primária*) e patologia *”cardiovascular”*. O *”neuroticismo”* só por si explica 1.3% da variância do sofrimento global. Já os mais extrovertidos, são os indivíduos *”não acompanhados”*, e portadores de patologia *”digestiva/hepática”*, explicando 1.6% da variância do *”Sofrimento”* global.

Vimos ainda que as pessoas com maior *”abertura à experiência”* pertencem aos grupos etários mais baixos, ao grupo profissional *”pessoal administrativo, pessoal dos serviços e vendedores”*, com rendimento mensal superior a 1000€, com habilitações literárias superiores, inseridos em famílias moderadamente funcionais, com patologia osteoarticular, detêm o nível de sofrimento mais baixo. A dimensão *”amabilidade”* está mais presente nas mulheres, no grupo profissional *”pessoal administrativo, pessoal dos serviços e vendedores”*, nas pessoas iletradas, também com patologia osteoarticular, apresentando baixo nível de sofrimento.

Espiritualidade e Personalidade, fatores preditivos de Sofrimento

Os resultados da regressão linear múltipla permitem-nos fazer algumas inferências, que passamos a enunciar. Das variáveis incluídas na regressão linear múltipla, apenas quatro se revelaram verdadeiramente preditivas de Sofrimento. Foram excluídas a *“idade”*, a *“funcionalidade familiar”*, *“neuroticismo”*, *“extroversão”* e *“amabilidade”*. As variáveis *“crenças”*, *“esperança/otimismo”* e *“abertura à experiência”*, associam-se de forma inversa ao *Sofrimento*, ou seja, quando aumentam as *crenças*, a *esperança/otimismo* e a *abertura à experiência*, diminui a manifestação de *Sofrimento* das pessoas com doença crónica. O traço de Personalidade *“conscienciosidade”* associa-se de forma positiva às *“experiências subjetivas de sofrimento na doença”*, ou seja, as pessoas mais cuidadosas e rigorosas são as que apresentam maior sofrimento.

As pessoas com doença crónica hospitalizadas, mais determinadas e organizadas (conscienciosos), são as do sexo feminino, que vivem sós, se encontram desempregadas, e auferem de um rendimento mensal inferior a 300 euros. Apresentam igualmente baixos níveis de literacia (instrução primária), percecionam famílias disfuncionais e a patologia mais presente é a neurológica. Quanto à experiência de *Sofrimento* são também os mais conscienciosos que mais sofrem, sendo a conscienciosidade responsável por 10.8% da variância do *Sofrimento*.

Percepção sobre os cuidados de enfermagem e Sofrimento

Os clientes que percebem os **enfermeiros**, como profissionais que **aliviam** o seu **sofrimento**, são os que apresentam maior “*sofrimento psicológico*”, e consideram fundamental a sua intervenção. O **sentido de vida** não se relaciona com o *sofrimento global* dos nossos participantes, contudo verificamos diferenças positivas estatisticamente significativas com as *experiências positivas*. Representa que, apesar do sofrimento vivido, muitas pessoas conseguem integrá-lo e reajustar-se, ao encontrar novos significados, e um novo sentido para a vida (Tedeschi & Calhoun (2004).

Em sentido oposto surgem os participantes que já sentiram a sua **vida ameaçada**, apresentando os níveis mais elevados de *sofrimento total, psicológico, físico, existencial e socio relacional*, com diferenças estatisticamente significativas. São vários os autores que consideram que a percepção de *ameaça de vida* é o cerne do sofrimento (Cassel, 1982; Gameiro M. G, 2004; Eriksson, 2006; Barbosa, 2010; Krikorian & Limonero, 2012), o que é confirmado no presente estudo. O diagnóstico de uma doença grave associada ao sofrimento e à morte, vulnerabiliza. É o coração do verdadeiro sofrimento, (Krikorian & Limonero, 2012).

O **significado atribuído à doença**, relaciona-se com o *Sofrimento* em todas as suas dimensões, com diferenças estatísticas altamente significativas ($H=43.245$; $p=0.000$). Os participantes que percebem a doença como sendo “*horrível/ insuportável/ causando sofrimento*” apresentam maior *sofrimento total, psicológico e existencial*. Isto significa que estes participantes não se referem apenas ao sofrimento físico, mas ao turbilhão de emoções e pensamentos resultantes do confronto com a própria finitude e

impotência. Estes significados podem refletir-se em estratégias de *coping* mal-adaptativo, (Leventhal, Philips, & Burns, 2016).

Similarmente, as pessoas que consideram estar perante uma “*doença incapacitante*” ou têm “*medo da dependência*” apresentam níveis mais elevados de *sofrimento físico* e *socio relacional*. A questão da dependência de terceiros torna de facto a pessoa mais vulnerável e exposta à boa vontade, cidadania e profissionalismo daqueles que a rodeiam. É curioso verificar que até a relação enfermeiro/doente, que se encontra formalizada, mostrou causar sofrimento socio relacional, sempre que o doente sente que o enfermeiro não valoriza o seu sofrimento. Na verdade a pessoa sofre muitas vezes por antecipação (medo) mas também com base no tipo de resposta dada às suas necessidades, (Eriksson, 2006).

O *sofrimento físico*, é de facto um tipo de sofrimento que interfere de forma significativa no bem-estar da pessoa doente, podendo mesmo tornar-se incapacitante: Nesta perspetiva, não deve ser entendido apenas como sintoma da dor, mas sim como um processo global que causa mal-estar, sofrimento e perda de qualidade de vida. Concordamos com Santos (2009), quando afirma que o sofrimento físico é capaz não só de iniciar outra dor (psicológica e espiritual), mas também perpetuá-la e agravá-la no tempo.

Outro aspeto que é de realçar é termos verificado que as pessoas que acreditam que vão melhorar, manifestam pensamentos positivos e maior esperança, apresentando maior pontuação na dimensão *experiências positivas*. Sai assim reforçado o paradigma de que as pessoas que pensam que

a sua doença *“pode ser controlada, aceitando a doença como normal”* são aquelas que menos sofrem (PM=97.07).

Sabemos que o significado que é atribuído aos eventos de transição irão condicionar as **respostas às transições** saudáveis ou não. Para Meleis (2010), a pessoa sujeita a um evento de transição irá ter três tipos de resposta que condicionarão o nível de bem-estar. De forma análoga no nosso estudo, encontramos pessoas que respondem ao evento de transição com sintomas de **stress**: sensação de perda de controlo, medo, ansiedade, dor, que se traduz em maior sofrimento. Outros respondem com **alívio**, nomeadamente os que manifestam pensamentos positivos e de esperança, que se traduz em crescimento pessoal e experiências positivas de sofrimento. Por último, encontramos ainda quem opte por respostas **neutras** demonstrando aceitar a doença como normal, traduzindo-se esta postura em maior bem-estar e menor sofrimento.

Quando se enfrenta a fragilidade do ser humano, vai-se ao encontro do que há de mais íntimo e perturbador no seu ser, daí que o êxito ou fracasso do relacionamento enfermeiro/doente dependa da capacidade do enfermeiro para encarar o sofrimento (Carvalho, 1996) e da sua capacidade de estabelecer uma comunicação terapêutica com base numa relação solidária (Perry, Potter, Elkin, & Ostendorf, 2013).

A **pessoa despersonalizada** pela doença, num desejo natural de recuperar a sua identidade, tem necessidade de partilhar os seus problemas e emoções, a necessidade que lhe falem sobre a sua doença, que lhe digam o que vai acontecer, quando sai e como sai, que lhe falem sobre a morte (Carvalho,

1996). Esta informação deve ser fornecida de forma a estimular ativamente o doente a ter mais assertividade e controlo na sua própria vida, (Morrison, 2001).

Na opinião de Marôco e colaboradores (2016) a percepção da forma despersonalizada e apressada de cuidar, poderá estar relacionada também com más condições de trabalho, exaustão e depressão dos profissionais de saúde. O autor demonstrou que a nível nacional, entre 2011 e 2013, 20,8% dos enfermeiros amostrados apresentaram *burnout* moderado e 49,9% *burnout* elevado, encontrando uma correlação negativa significativa entre a dimensão despersonalização/*burnout* de enfermeiros e médicos e a satisfação dos doentes.

Segundo Meleis, os enfermeiros lidam no seu dia-a-dia com pessoas em processo de transição quer seja relacionada com a sua saúde e bem-estar, quer com a capacidade em se auto cuidar, (Meleis A. I., 2010). O surgimento de uma doença aguda ou crónica (transição saúde/ doença), implica uma mudança súbita de papéis, o que requiere a aquisição de novos conhecimentos, alteração de comportamentos e consequentemente uma redefinição do Eu, em contextos sociais.

Exposta a problemática em estudo, consideramos que intervenção da enfermagem no alívio do sofrimento, só poderá ser concretizada com sucesso através da relação terapêutica enfermeiro/cliente, que se operacionaliza através da comunicação terapêutica.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A principal conclusão do nosso estudo, prende-se com o facto de o sofrimento ser, na verdade, uma realidade vivida pelas pessoas com doença crónica em ambiente hospitalar, sendo este sofrimento multidimensional, vivido na primeira pessoa e variável em função de múltiplos fatores.

O grupo estudado é constituído por pessoas maioritariamente do **género** masculino, com **idades** compreendidas entre os 21 e os 91 anos, e com uma média de idades de 65 anos. São também na sua maioria, acompanhadas pelo conjugue, verificando-se grande assimetria por género uma vez que as mulheres vivem essencialmente não acompanhadas. **Residem** maioritariamente em meio rural, observando-se contudo uma percentagem significativa de mulheres a residir em meio urbano. A reforma é a **situação profissional** de mais de metade da amostra, possuindo esta, como **habilitação literária**, a instrução primária. Contudo, encontramos uma iliteracia cerca de três vezes maior nas mulheres que nos homens. Talvez por isso, o **rendimento** mensal para metade da amostra se situe entre os 300 e os 1000 euros mensais.

A perceção expressa sobre o **apoio** formal/ informal é extensiva à grande maioria dos participantes, uma vez que apenas 6.7% (todas mulheres) manifesta não possuir qualquer tipo de apoio. Paralelamente, a perceção que têm sobre a **funcionalidade familiar** (FF), é para dois terços da amostra

moderada, em oposição aos restantes que consideram possuir famílias disfuncionais. Vimos ainda, que a FF é avaliada de forma mais positiva pelos doentes crónicos que residem em meio rural, casados ou a viver em união de facto e que profissionalmente pertencem ao grupo de “*peçoal administrativo, peçoal dos serviços e vendedores*”, tendo também maiores habilitações literárias.

O **perfil clínico** dos nossos doentes caracteriza-se por ser bastante heterogéneo uma vez que abrange pessoas com **patologias** crónicas do foro pulmonar, renal, metabólico, cardiovascular, neurológico, digestivo/hepático, osteoarticular e doença oncológica, sendo esta última a mais representativa. O **significado atribuído à patologia** que experienciam pela maioria dos sujeitos, tem uma conotação negativa, descrevendo-a tacitamente como horrível, insuportável, causadora de sofrimento, incapacitante e fatal. Os sentimentos associados são de medo da dependência, sentimentos de culpa e alguma revolta, apesar de encontrarmos também testemunhos de esperança, pensamentos positivos e de aceitação, sensação de controlo, força de viver e de lutar.

As estratégias de ***coping*** utilizadas são variáveis, mas as mais valorizadas e recrutadas pelos nossos inquiridos para lidar com as diferentes experiências de sofrimento, são o carinho e apoio que sentem da família, dos amigos e dos profissionais de saúde. Também o recorrer à fé e à oração e acreditar num Deus (Ser Superior) constituem estratégias que sentem como capazes de minorar o sofrimento. Porém, a desesperança também é sentida (11 participantes) quando manifestam que “*nada*” pode aliviar o seu sofrimento.

Este sentimento, leva-nos a refletir sobre a urgência em incluir nos cuidados de enfermagem o renascer da esperança.

A análise da **espiritualidade** demonstra que a maioria das pessoas recorre às suas crenças espirituais e religiosas para dar sentido à sua vida e força nos momentos difíceis. A esperança e o otimismo foram dois sentimentos fundamentais para a maioria das pessoas, uma vez que lhes permitiu dar sentido e valor às pequenas coisas da vida. No entanto, apenas um grupo minoritário vê o futuro com esperança e sente que a sua vida mudou para melhor.

O estudo da **personalidade** revela estarmos perante um grupo de pessoas predominantemente conscienciosas, neuróticas e extrovertidas. Significa isto que, são indivíduos organizados e determinados (*conscienciosidade*); hiper-reativos, emocionalmente instáveis (*neuroticismo*); desinibidos e impulsivos (*extroversão*). Os traços de personalidade menos refletidos foram a *amabilidade* (indivíduos mais honestos, sinceros e com vontade de ajudar os outros); e a *abertura à experiência* (indivíduos mais curiosos acerca do mundo exterior e interior, e abertos a novas ideias e experiências).

As **percepções** dos clientes sobre os **cuidados de enfermagem** (resultantes das questões abertas) revelam que estes sentem que os enfermeiros se preocupam e esforçam em aliviar o sofrimento, demonstrando disponibilidade e interesse pelo seu bem-estar. A empatia, o carinho, amor, humor, boa disposição, esperança e otimismo, são formas de humanização de cuidados que os enfermeiros devem privilegiar. O valor da competência técnico-científica também é reconhecido, em particular na administração de medicação, controlo

de sintomas e na ajuda prestada para lidar com a doença. Apesar disso, os inquiridos realçam, com particular destaque, as qualidades humanas dos profissionais e a sua capacidade de comunicação, que quando aliadas às competências técnico-científicas, culminam no profissionalismo esperado.

As **causas de sofrimento** mais apontadas são a própria doença, os seus sintomas e tratamento. São também fonte de sofrimento as incertezas relativamente ao futuro, a incurabilidade da doença e o próprio sofrimento que sentem nas famílias. Associam-se a esta cascata de causalidade do sofrimento a falta de apoio familiar, a solidão, o abandono sentido, a pobreza, o medo da dependência e a doença e/ou morte pessoal ou familiar.

A última grande ameaça, a **ameaça de vida** ainda não foi sentida pela maioria dos inquiridos, no entanto um grupo significativo (41.5%) de pessoas, já teve essa perceção. O estudo da correlação entre a perceção de ameaça de vida e o sofrimento revela que são os indivíduos que se sentem mais ameaçados os que revelam maior sofrimento em todas as dimensões. O **sentido da vida**, existe e está presente, na maioria das pessoas, sentindo que os enfermeiros têm contribuído de forma positiva para isso. De facto, o sentido da vida propicia vivências e experiências mais positivas em contexto de sofrimento.

As sugestões que expressam no sentido da melhoria dos cuidados de enfermagem focalizam-se essencialmente no facto destes procurarem ser mais carinhosos, mais simpáticos e comunicativos; mostrar mais interesse e rapidez no seu atendimento e sobretudo maior disponibilidade de tempo. Acrescentam ainda mais dignidade, bom senso, paciência e cidadania.

As **experiências subjetivas do sofrimento** na doença encontradas nos nossos doentes são reveladoras de um Sofrimento em grau moderado, apesar deste se distribuir entre um grau reduzido a elevado. Trata-se de doentes crónicos que apresentam sofrimento em todas as dimensões, mostrando-se a dimensão psicológica a mais afetada, seguindo-se a socio relacional a par da física e por último a espiritual. Ainda assim, as *experiências positivas do sofrimento* são a dimensão que mais pontuou.

Para um estudo mais aprofundado da experiência do sofrimento do doente crónico hospitalizado, correlacionámos as dimensões das experiências subjetivas do sofrimento na doença com as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais. O estudo da relação entre *variáveis sociodemográficas* e as dimensões do sofrimento revelou que as *mulheres* sofrem mais na dimensão socio-relacional e psicológica. Os mais *idosos* sofrem mais a nível físico e vivenciam menos experiências positivas do sofrimento. As pessoas que vivem sós são as que mais sofrem a nível psicológico, físico e existencial. A *zona de residência* não se associa ao grau de sofrimento experienciado e os indivíduos que experimentam ausência de *apoio formal e informal* são os que mais sofrem em cada dimensão do sofrimento assim como na sua globalidade.

As pessoas *desempregadas* são as que apresentam os níveis mais elevados de sofrimento em cada dimensão e na globalidade, enquanto os indivíduos com profissões mais especializadas são os que apresentam mais experiências positivas. Por sua vez, os indivíduos com menor *rendimento mensal* também são os que mais sofrem em cada dimensão do sofrimento e no seu total; já os indivíduos que auferem um rendimento superior são os que vivenciam experiências positivas mais elevadas. As pessoas com baixa *instrução literária*

apresentam níveis mais elevados de sofrimento psicológico, físico e existencial, ao invés, das pessoas com maior instrução, uma vez que são quem menos sofre e mais experiências positivas vivenciam. Maior *funcionalidade familiar* associa-se positivamente às experiências positivas do sofrimento e de forma inversa à dimensão existencial e global do sofrimento.

O estudo da associação das *variáveis clínicas* com as *experiências subjetivas do sofrimento* mostrou que os inquiridos com *patologia neurológica* são os que mais sofrem em termos globais, a nível psicológico, existencial e socio-relacional. Já as pessoas com *patologia digestiva/hepática* apresentam níveis mais elevados de sofrimento físico e a doença *cardiovascular* associa-se sobretudo a experiências positivas. Curiosamente as pessoas portadoras de doença *osteoarticular* são aquelas que revelam menor sofrimento. Os *significados atribuídos à patologia* pelos diferentes inquiridos mostra influir no sofrimento, uma vez que as pessoas que percecionam a sua patologia de forma mais negativa são as que mais sofrem, enquanto aqueles que a veem de forma mais positiva (mais esperança, mais força de viver e de lutar) apresentam níveis inferiores de sofrimento e possuem experiências mais positivas.

A análise da correlação entre as *experiências subjetivas do sofrimento* e as *variáveis psicossociais* (*espiritualidade, personalidade e perceção sobre os cuidados de enfermagem*) mostram estar relacionadas, predizendo algumas dimensões do sofrimento.

Observámos que a dimensão *crenças* da escala da espiritualidade varia inversamente com o sofrimento total, o que significa que as pessoas mais

crentes são as que apresentam menos sofrimento global, sendo esta dimensão espiritual responsável por 7.1% da variância total do sofrimento. Similarmente a *espiritualidade* global associa-se negativamente ao sofrimento predizendo 2.4% a variância do mesmo.

Encontrámos também uma relação significativa entre os traços da personalidade e o sofrimento, dado que as pessoas com maior neuroticismo, mais extrovertidas e com maiores níveis de conscienciosidade são as que apresentam níveis mais elevados de sofrimento. Inversamente, as pessoas mais amáveis e mais abertas à experiência revelam possuir menor sofrimento. A predictabilidade encontrada entre os traços da personalidade e o sofrimento mostra que a dimensão *conscienciosidade* explica 10.8% da variância do sofrimento, a *abertura à experiência* explica 5.8%, a *amabilidade* 1.9%, a *extroversão* 1.6%, e o *neuroticismo* 1.3%.

Os dados mostram que de facto a personalidade constitui um processo ativo, intrínseco ao ser humano, responsável pela forma como cada um encara a vida e como se relaciona com o outro. Alguns traços de personalidade estão mais relacionados com a exposição a comportamentos de risco para a saúde: elevado neuroticismo e baixa conscienciosidade. Por sua vez a doença crónica é vista como potenciadora de alterações de personalidade pelo que a intervenção precoce em aspetos relevantes deste constructo é vista como necessária para melhorar a saúde, necessária uma maior adequação de tratamentos, tal como à alocação de recursos objetivados numa perspetiva de melhoria custo-eficácia.

Em jeito de conclusão podemos afirmar que o doente crónico em ambiente hospitalar apresenta níveis diferenciados de sofrimento, tendencialmente moderados, mas que agravam quando confrontados com a indiferença, com a violação do princípio de autonomia, e consequente violação da dignidade da pessoa humana. Os enfermeiros e as famílias são reconhecidos como elementos fundamentais no alívio do sofrimento, daí a necessidade de uma maior sensibilização desses atores, maior necessidade de intervenções e preparação de modo a que a sua atuação corresponda às expectativas dos doentes.

Colocando o foco na prática da enfermagem torna-se evidente que a compreensão desta problemática revela-se essencial, uma vez que garante à pessoa com doença crónica um processo de adaptação mais positivo potenciando simultaneamente ganhos em saúde.

As evidências deste estudo convidam-nos a refletir acerca da vulnerabilidade do doente internado e necessidade de alívio do sofrimento em todas as suas dimensões, sendo fundamental a ajuda personalizada dos enfermeiros para uma transição saudável. Para que o alívio do sofrimento seja efetivo é necessário que a intervenção de enfermagem vá ao encontro de todas as necessidades da pessoa: controlo de sintomas, cuidar com compaixão, promover a autodeterminação, promover a aceitação da doença, promover a adaptação saudável à nova condição, prestar cuidados espirituais, facilitar a prática religiosa, (Batista & Martins, 2014).

Dificuldades/ Limitações do estudo

Conhecer a “*experiência subjetiva do sofrimento na doença crónica*” implica olhar para cada pessoa por inteiro. É estarmos perante uma visão que contempla o cuidar centrado na pessoa. Paralelamente, é no contexto hospitalar, que surgem das maiores ameaças à integridade da vida Humana, podendo mesmo significar o seu fim.

A perceção da abrangência que reveste um estudo desta natureza, criou em nós um sentimento de estarmos perante uma problemática longe de ser de facilmente compreendida, por um lado; apreender um ser multidimensional e ao mesmo tempo uno, por outro; um ser sempre em transformação.

A reflexão inicial começou por uma introspeção que se revelou um pouco penosa, visto tratar-se de um tema muito profundo e pessoal. O sofrimento perante a finitude leva-nos a meditar acerca da morte, da nossa própria morte. Com isto, é inevitável pensar no sentido da vida e no peso das nossas crenças espirituais e religiosas. Só após este confronto inicial poderemos mergulhar no mar de sofrimento alheio que também passa a ser um pouco nosso.

Instalou-se a dúvida, o receio de “não ser capaz”, a hesitação perante o desafio. Seguiu-se o desenvolvimento da pesquisa bibliográfica: neste ponto vimo-nos confrontados com uma vasta amplitude de conhecimentos na área da dor, no entanto alguma escassez no âmbito do sofrimento total, que envolve a multidimensionalidade da pessoa. Recorremos sobretudo ao conhecimento disponível no campo de ação dos cuidados paliativos. Depois, a vasta amplitude de informação sobre a espiritualidade e personalidade, no entanto de uma forma fragmentada nas diversas áreas científicas e muitas

vezes desprovidas de um direcionamento comum, em que os limites se tornavam imprecisos. Poucos são os estudos primários recentes na área de enfermagem, com implicações concretas para a prática.

Não foram encontrados estudos que relacionem os traços de personalidade com o sofrimento na doença, que, a nosso ver, fará todo o sentido, considerando a personalidade um fator intrínseco da pessoa que poderá condicionar a sua resposta num processo de transição saúde/doença.

A metodologia escolhida foi a que nos pareceu mais adequada aos objetivos definidos para o presente estudo. No entanto, no decorrer da pesquisa defrontámo-nos com alguns constrangimentos que passamos a identificar: um deles prende-se com a técnica de amostragem não probabilística que adotámos, pois pretendíamos não rejeitar a opinião de uma pessoa apenas por se encontrar no lugar certo à hora certa, visto que nos interessa a obter opinião de todos e de cada pessoa com doença crónica internada ou em tratamentos em regime de ambulatório nos serviços de hemodiálise e hospital de dia oncológico. Numa tentativa de contornar o presente constrangimento, procurámos o maior n da nossa amostra que resultou em 307 inquiridos.

Outro constrangimento surgiu durante a aplicação dos questionários. Estes revelaram-se um pouco longos e com alguns problemas de interpretação por parte de alguns inquiridos mais idosos, conduzindo à frequente necessidade de leitura prévia e preenchimento do questionário pelo investigador.

Estas limitações, no seu conjunto, exigiram ao investigador um esforço físico e anímico muito grande. O facto de se constituir único interveniente na recolha de dados, no sentido de evitar eventual subjetividade de ideias e

consensualização de interpretações, transformou o processo num consumidor de tempo dilatando a calendarização previamente estabelecida. Além do mais, muitos inquiridos viram naquele momento uma oportunidade para falar dos seus problemas. Isto resultou num alargamento do tempo de preenchimento dos questionários e trouxe, por vezes, um sentimento de oportunidade perdida de aprofundamento do presente estudo.

O tratamento de dados e a análise simultânea dos diversos grupos, reforça a complexidade e a extensibilidade do estudo, exigindo uma atenção permanente e um trabalho acrescido.

Aquando da análise de conteúdo das questões abertas, verificámos que, a partir de certo número de respostas, a temática se repetia, fornecendo cada vez menos novidades. Foi o fenómeno de saturação que nos remeteu para a apresentação dos resultados sob a forma de frequência, permitindo deste modo realçar as afirmações/ideias mais consensuais.

Os resultados, em nosso entender não poderão ser extrapolados para a população portuguesa, pois o n amostral é baixo para permitir maior qualidade nas inferências. Contudo, os valores de consistência interna obtidos com o IESSD são elevados, e semelhantes aos da amostra dos autores da escala, o que nos dá alguma segurança, no que diz respeito à ausência de possíveis vieses. Daí que, os resultados do nosso estudo, parece-nos traduzir a vivência do sofrimento de um número elevado de adultos com doença crónica hospitalizados na região Centro de Portugal.

Conscientes das dificuldades/limitações descritas, admitimos ter conseguido atingir o propósito desta investigação.

Perspetivas futuras

Ter uma doença crónica pode ser uma experiência difícil de ser vivida, uma vez que faz estremecer todas as estruturas que nos compõem como seres humanos, abalar mesmo o nosso princípio de vida. Todavia, o processo de transição saúde/doença é algo que pode ser trabalhado pela equipa de saúde, em particular pela equipa de enfermagem, no sentido de prevenir/aliviar o sofrimento na doença sendo necessário reunir algumas condições facilitadoras do processo de transição.

O sofrimento psicológico revela a necessidade de intervenção do Enfermeiro na perceção de ameaça/perda de identidade pessoal e no significado atribuído à doença e a tudo o que a envolve.

O sofrimento socio-relacional é outra dimensão que requer atenção e intervenção de enfermagem. A promoção de uma relação empática enfermeiro/cliente, a promoção das relações familiares e de amizade combatem esse mesmo sofrimento, o isolamento e a solidão. Tornam-nos muito mais atentos a problemas reais ou imaginários da pessoa doente e família, pois estaremos a permitir a sua partilha, esclarecimento e resolução.

O sofrimento físico atinge níveis similares aos do sofrimento socio-relacional, fazendo emergir a necessidade de melhoria do controlo sintomático das pessoas da nossa amostra, nomeadamente dos indivíduos com patologia digestiva/hepática.

O sofrimento existencial surge em último lugar, embora com valores longe do ideal, situa-se um pouco acima do valor médio da escala. Isto traduz a dificuldade sentida pelos participantes em atribuir sentido à própria vida devido à perda de sentido no futuro, perda de controlo, liberdade, autenticidade e realização pessoal. A pessoa está longe de se sentir completa e o desespero facilmente irrompe. Com isto emerge a necessidade de melhoria da prática de enfermagem a nível do cuidado espiritual.

Assim sendo, as áreas de intervenção, no domínio das competências dos cuidados de enfermagem, que emergem do presente estudo, e que em nossa opinião, carecem de maior atenção no sentido da prevenção e do alívio do sofrimento são:

- Melhorar intervenções específicas dirigidas às mulheres, aos mais idosos e aos que vivem sós;
- Melhorar intervenções específicas dirigidas às pessoas com baixa instrução literária, desempregadas e com baixo rendimento mensal;
- Promover a funcionalidade familiar: trabalhar a e com a família sobretudo quando estas são identificadas como disfuncionais;
- Facilitar a presença e acompanhamento de amigos e pessoas significativas que contribuam para o bem-estar do doente;
- Promover maior acesso ao apoio formal articulando estruturas capazes de responder às reais necessidades de cada indivíduo garantindo deste modo a continuidade de cuidados;
- Melhorar intervenções específicas com cuidados especializados dirigidos aos doentes vítimas de doença neurológica e digestiva/hepática;

- Melhorar intervenções específicas dirigidas ao processo de transição saúde/doença que visem a aceitação da doença e a adaptação/resolução de problemas;
- Melhorar intervenções específicas dirigidas aos significados atribuídos à doença e à percepção de ameaça de vida;
- Melhorar intervenções específicas que visem atribuir sentido à vida, estimular a esperança, força de viver e lutar e que promovam um estado espiritual saudável e que facilitem a prática religiosa;
- Melhorar intervenções específicas dirigidas aos doentes mais conscienciosos, neuróticos e extrovertidos;
- Apoiar e incentivar pesquisas voltadas para as questões do sofrimento na doença, espiritualidade nas transições saúde/doença, personalidade nas transições saúde/doença;
- Aprofundar o estudo da personalidade do doente crónico deverá ser para um tratamento mais dirigido, um cuidado mais personalizado, holístico e se necessário uma intervenção multidisciplinar.
- Interligar as investigações no âmbito do sofrimento na doença, com outras realizadas em diversos campos (psicologia, sociologia, antropologia, saúde, etc.) será um contributo eficaz.
- Promover a formação de recursos humanos na área da doença crónica, geriatria e cuidados paliativos através do desenvolvimento de cursos pós-graduação (especialidades, mestrados e doutoramentos).

- Divulgar resultados das pesquisas (junto dos atores, cuidadores e gestores) partilhando conhecimentos, reunindo poderes para construir “novos saberes e novos fazeres”.

Em suma, consideramos fundamental o estudo das respostas humanas aos eventos de transição, nomeadamente transições saúde/doença crónica, para um cuidar mais dirigido e personalizado. A comunicação terapêutica deve ser a chave da relação terapêutica enfermeiro/cliente. A este respeito, é urgente, no nosso entender, uma forte aposta no ensino e treino desta comunicação terapêutica, porque só assim se conseguirá conhecer e transformar o sofrimento do cliente.

O Enfermeiro é o profissional de saúde que, em meio hospitalar, ocupa o lugar mais privilegiado junto do doente e sua família. Esta proximidade faz da Enfermagem uma profissão ímpar, pois implica uma entrega de si como ser humano, a aceitação do outro na sua totalidade, trazendo consigo a responsabilidade e a exigência das questões da vida, da morte e do morrer, de maneira plural e interdisciplinar.

Com isto, procuremos sempre cuidar melhor, não ter medo de ir ao encontro do sofrimento, pois a pessoa que sofre espera por nós, pelo nosso conforto, presença, interesse, pelo nosso alívio.

Referências Bibliográficas

- Alminhana, L. O., & Moreira-Almeida, A. (2009). Personalidade e religiosidade/espiritualidade (R/E). *Revista de Psiquiatria Clínica*, p. vol.36 no.4.
- Alves, M. L., Jardim, M. H., & Freitas, O. M. (dezembro de 2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, pp. 115–124.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Andrade, A. I., & Martins, R. M. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40, pp. 185–199.
- André, S., Nunes, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (Dezembro de 2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série – nº 11, pp. 85–94. doi:<http://dx.doi.org/10.12707/RIII1297>
- APCP. (2017). *O que são?* Obtido em 03 de maio de 2017, de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- APED. (2011). *A APED – Declaração de Montreal*. Obtido em 22 de 09 de 2011, de Associação Portuguesa para o Estudo da Dor: <http://www.aped-dor.com>
- Archer, L., Biscaia, J., & Osswald, W. (1996). *Bioética*. Lisboa: Verbo.
- Austin, P., Macleod, R., Siddall, P., McSherry, W., & Egan, R. (January de 2017). Spiritual care training is needed for clinical and non-clinical staff to manage patients' spiritual needs. *Journal for the study of Spirituality*, 7, pp. 50–63.

- Baptista, M. G. (2011). Aceitação da doença crónica: um estudo no adulto em tratamento de hemodialise. *Dissertação de Doutoramento em Biomedicina*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. Em A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 595–659). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A. (2010). Sofrimento. Em A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 563–593). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo: edição revista e atualizada*. Lisboa: Edições 70.
- Basto, M. L., & Portilheiro, C. (7 de Fevereiro de 2003). Concepções de cuidados de enfermagem: o que dizem os enfermeiros. *Revista Investigação em Enfermagem*, pp. 42–51.
- Batista, M. G., Novo, A. P., & Galvão, A. M. (2013). Sofrimento na doença crónica. *Primeiras Jornadas de Enfermagem na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança* (pp. 503–517). Bragança: Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.
- Batista, S., & Martins, R. (2014). Intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento na doença crónica: Revisão da Literatura. *Livro de Resumos/Atas do 6º Seminário de Bioética "Conduta Ética: Integridade Académica e Profissional"* (pp. 27–36). Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu.
- Batista, S., & Martins, R. (2016). Personality and Suffering in the Hospitalized Chronically Ill. Em S. Cruz (Ed.), *2nd ich&Hpsy International Conference on Health and Health Psychology. XIII*, pp. 432–442. Porto: Future Academy. doi:<http://dx.doi.org/10.15405/epsbs.2016.07.02.41>

- Batista, S., & Martins, R. (2016). The spiritual dimension of the hospitalized chronically ill. Em S. E. Comunitaria (Ed.), *World Congress of Health Research. 48 Supl*, pp. 25–120. Viseu: Atención Primaria. Obtido de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-oral-communications-X0212656716593638>
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Climempsi.
- Bertoquini, V., & Pais-Ribeiro, J. L. (11 de janeiro de 2006). Estudo de Formas Reduzidas do NEO-PI-R. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, pp. 85–101.
- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus in transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), pp. 243–258.
- Bluvstein, I., Moravchick, L., Sheps, D., Schreiber, S., & Bloch, M. (2013). Posttraumatic Growth, Posttraumatic Symptoms and Mental Health Among Coronary Heart Disease Survivors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20, pp. 164–172.
doi:10.1007/s10880-012-9318-z
- Burns, N., & Grove, S. K. (2012). *Investigación en enfermería – Desarrollo de la practica enfermera basada en la evidencia*. Barcelona: Elsevier.
- Caldeira, S. (2011). Espiritualidade nos cuidados de enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência – III*, 5.
- Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. *Cadernos de Saúde*, 2(1), pp. 7–40.
- Carvalho, M. M. (1996). *A Enfermagem e o Humanismo*. Loures: Lusociência.

- Cassel, E. J. (18 de Março de 1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, pp. 306:639–645.
- Castro, C., & Botelho, M. (september de 2017). The experience of the persons with critical condition hospitalized in an intensive care unit. *Rev Enfermagem UFPE*. doi:doi.org/10.5205/1981-8963-v11i9a110238p3386-3394-2017.
- Chalifour, J. (2008). *A Intervenção Terapêutica – Os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta.
- Chapman, B. P., Hampson, S., & Clarkin, J. (1 de May de 2014). Personality-informed interventions for healthy aging: conclusions from a National Institute on Aging work group. *Developmental psychology*, 50(5), pp. 1426–41. doi:10.1037/a0034135
- Chaves, E. d., Carvalho, E. C., Terra, F. d., & Souza, L. (mai–jun de 2010). Validação clínica de espiritualidade prejudicada em pacientes com doença renal crônica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18(3).
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). *Transitions: A Nursing Concern*. Obtido de <http://repository.upenn.edu/nrs/9>
- Cingel, M. (2011). Compassion in care: A qualitative study of older people with a chronic disease and nurses. *Nursing Ethics*, 18(5), pp. 672–685.
- Coelho, J. C. (junho de 2011). Sofrimento e espiritualidade da pessoa com esclerose múltipla. *Tese de Doutoramento em Enfermagem*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa – Instituto das Ciências da Saúde.
- Coelho, M. T. (2015). *Comunicação Terapêutica em Enfermagem: Utilização pelos Enfermeiros*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

- Connor-Smith, J. K., & Flachsbart, C. (2007). Relations Between Personality and Coping: A Meta-Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(6), pp. 1080–1107. Obtido de <http://www.apa.org/pubs/journals/psp/>
- Costa, S. R. (Setembro de 2012). Experiencia percibida del sufrimiento y sintomatología psicológica en mujeres con cáncer de mama. *Doctorado en Psicología Clínica y de la Salud*. Salamanca: Faculdade de psicología, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.
- Danhauer , S. C., Russell , G., Tedeschi , R., Jesse, M., Vishnevsky, T., Daley , K., Powell, B. (2013). A Longitudinal Investigation of Posttraumatic Growth in Adult Patients Undergoing Treatment for Acute Leukemia. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20, pp. 13–24. doi:10.1007/s10880-012-9304-5
- Dicionário infopédia de Inglês-Português[em linha]. (2003–2018). Porto: Porto Editora. Obtido em 29 de 03 de 2018, de <https://www.infopedia.pt/dicionarios/ingles-portugues/cope>
- Direção-Geral da Saúde. (2016). *A Saúde dos Portugueses 2016*. Lisboa: Ministério da Saúde. Obtido de ISSN: 2183-5888
- Direcção-Geral da Saúde. (14 de junho de 2003). A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor. *Circular Normativa Nº9/DGCC*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Eriksson, K. (2006). *The Suffering Human Being*. Chicago, USA: Nordic Studies Press.
- Fernandes , J. L. (2012). Sofrimento e Suporte Social da Pessoa com Fibrose Quística. *Dissertação de Mestrado Psicologia Clínica*. Lisboa: Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida.
- Fernandes, J. L. (2013). *Sofrimento e suporte social da pessoa com fibrose quística*. ISPA – Instituto Universitário. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.12/2599>

- Fernandes, R. D. (2009). Vivências de Pessoas com Esclerose Múltipla. *Dissertação de Mestrado em Saúde Pública*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidata.
- Gameiro, M. (maio de 2000). IESSD: Um instrumento para a Abordagem do Sofrimento na Doença. *Revista Referência*, 4, pp. 57–66.
- Gameiro, M. G. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Gameiro, M. G. (novembro de 2004). Estar doente: atribuição pessoal de significações. *Revista de Enfermagem Referência*, 12, pp. 35–43.
- George, J. B. (2000). *Teorias de Enfermagem – Os Fundamentos à Prática Profissional*. Porto alegre.
- Hale, E. D., Treharne, G. J., & Kitas, G. D. (1 de June de 2007). The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology*, 46 (6), pp. 904–906. doi:<https://doi.org/10.1093/rheumatology/kem060>
- Hansenne, M. (2004). *Psicologia da Personalidade*. Lisboa: Climempsi.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2008). *Investigação por Questionário (2ª edição)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- ICN. (2012). *Código de Ética do CIE para Enfermeiras(os)*. Geneva, Switzerland: ICN–International Council of Nurses.
- ICN. (2017). *Who we are: Defitition of Nursing*. Obtido de International Council of Nurses: <http://www.icn.ch/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>
- INE. (10 de julho de 2015). *Destaques: Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia*. Obtido de Instituto Nacional de Estatística:

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt

- Jokela, M., Haculinen, C., Singh-Manoux, A., & Kivimäki, M. (2014). Personality change associated with chronic diseases: pooled analysis of four prospective cohort studies. *Psychological Medicine*, 44, pp. 2629–2640. doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S0033291714000257>
- Jones, J. S., & Fitzpatrick, J. J. (2012). Section 1: The Practice of Psychiatric–Mental Health Nursing. Em J. S. Jones, J. J. Fitzpatrick, & V. L. Rogers, *Psychiatric Mental Health Nursing: An Interpersonal Approach* (pp. 23–26). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Kanh, D. L., & Steves, R. H. (1986). The Experience of Suffering: Conceptual Clarification and Theoretical Definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11(6), pp. 623–631.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, S.A.
- King's College of London. (14 de 03 de 2018). *Dame Cicely Saunders Biography*. Obtido de Cicely Saunders International 2018: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/>
- Koenig, H. G. (2007). *Spirituality in patient care. Why, how, when and what*. West Conshohocken: Templeton Foundation Press.
- Krikorian, A., & Limonero, J. (March de 2012). An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of palliative care*, pp. 41–49. Obtido de <https://www.researchgate.net/publication/224955375>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

- Leventhal H, B. Y. (1997). Illness representations: theoretical foundations. Em J. A. Weinman, & K. J. Petri, *Perceptions of health and illness: current research and applications* (pp. 19–45). Amsterdam: AmsterdamHarwood Academic.
- Leventhal, H., Philips, L., & Burns, E. (Dec de 2016). The Common–Sense Model of Self–Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self–management. *Journal of Behavioural Medicine*, 39 (6), pp. 935–946. doi:10.1007/s10865-016-9782-2
- LoBiondo–Wood, G., & Haber, J. (2001). *Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação crítica e Utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Löckenhoff, C. E., Ironson, G. H., O'Cleirigh, C., & Costa Jr., P. T. (outubro de 2009). Five–Factor Model Personality Traits, Spirituality/Religiousness, and Mental Health Among People Living With HIV. *Journal of Personality*, 77, pp. 1411–1436. doi:10.1111/j.1467-6494.2009.00587.x
- Magalhães, V. P. (2015). Espiritualidade, Esperança e Sentido da Vida em Oncologia. Em E. Albuquerque, & A. S. Cabral, *Psico-oncologia: Temas Fundamentais* (pp. 399–402). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (5ª ed.). Pero Pinheiro: ReportNumber.
- Marôco, J., Marôco, A. L., Leite, E., Bastos, C., Vazão, M. J., & Campos, J. (Janeiro de 2016). Burnout em Profissionais da Saúde Portugueses: Uma Análise a Nível Nacional. *Acta Médica Portuguesa*, pp. 24–30.
- Martins, A. A. (abr/jun de 2007). Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. *O mundo da saúde*, pp. 31(2),174–178.
- Martins, M. M., Fernandes, C. S., & Gonçalves, L. H. (jul–ago de 2012). A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar. (685–90, Ed.) *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(4).

- Martins, R., & Mestre, M. (dezembro de 2014). Esperança e Qualidade de Vida em Idosos. *Millenium*, 47(19).
- McCrae, R., & Costa, P. (1996). Toward a new generation of personality theories: theorethical contexts for the five-factor model. Em *The Five-Factor Model of Personality – Theoretical perspectives*. New York: The Guilford Press.
- McCrae, R., & Costa, P. T. (May de 1997). Personality Trait Structure as a Human Universal. *American Psychologist*, pp. 509–516.
- McIntyre, T., & Gameiro, M. (1999). Inventário de experiências de sofrimento na doença (IESSD). Em *Avaliação psicológica: Formas e contextos* (Vol. 6, pp. 723–736). Braga: Apport – Associação de Psicólogos Portugueses.
- McIntyre, T. M. (1995). Abordagens Psicológicas do sofrimento do doente. Em T. McIntyre, & C. Vila-Chã, *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 13–29). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range ando Sutuation-specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2005). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. Philadelphia: Lippicott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I., & Schumacher, K. L. (2006). Transitions and Health. Em J. J. Fitzpatrick, & M. Wallace, *Encyclopedia of Nursing Research* (pp. 601–603). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), pp. 12–28.

- Monteiro, D. d. (abr/jun de 2007). Espiritualidade e saúde na sociedade do espetáculo. *O Mundo da Saúde*, 31(2), pp. 202–213.
- Morais, G., Costa, S., Fontes, W., & Carneiro, A. (maio/junho de 2009). Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(3), pp. 323–7. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000300014>
- Morins, G. J. (2009). Sofrimento e Qualidade de Vida em Doentes com Cancro no HDES, EPE. *Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa.
- Morrison, P. (2001). *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Morse, J. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science*, 24(1), pp. 1–21.
- Morton, P. G., Fontaine, D., Hudak, C. M., & Gallo, B. M. (2007). *Cuidados Críticos de Enfermagem – Uma Abordagem Holística*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A.
- Nazly, E. A., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (July–August de 2013). Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4), pp. 321–327.
- Neves, C. J., Pavin, E. M., & Lannebere, M. N. (2000). *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência.
- Nolen-Hoeksema, S., Fredrickson, B. L., Loftus, G., & Wagenaar, W. A. (2012). *Introdução à Psicologia: Atkinson & Hilgard*. São Paulo: Cengage Learning.
- NS550 Priest, H. (29 de April de 2010). Effective psychological care for physically ill patients in hospital. *Nursing Standard*, 24(44), pp. 24, 44, 48–56.

- Nunes, L. (2011). *Ética de Enfermagem. Fundamentos e Horizontes*. Loures: Lusociência.
- O'Brien, M. E. (2003). *Spirituality in Nursung*. Canada: Jones and Bartlet Publishers.
- Ordem dos Enfermeiros. (2012). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) – Decreto-Lei nº 161/96, de 4 de setembro. *REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (Agosto de 2012). Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. *Divulgar*, pp. 12–13.
- Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Código Deontológico (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro)*.
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Divulgar: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2008). *DOR – Guia Orientador de Boa Prática*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *CIPE Versão 2 – Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem*. Santa Maria da Feira: Lusodidacta.
- Pagola, J. A. (2004). *Id e Curad: Evangelizar el mundo de la salud y la enfermedad*. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, SA.
- Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (set. /dez. de 2005). Escala de coping religioso–espiritual (escala CRE): elaboração e validação de construto. *Psicologia em Estudo*, pp. 507–516.
- Paulo, J. M. (2006). As vivências da dor e do sofrimento na pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo. *Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.

- Péres, D. S., Santos, M. A., Zanetti, M., & Ferronato, A. A. (novembro-dezembro de 2007). Dificuldades dos pacientes diabéticos para controle da doença: sentimentos e comportamentos. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(6).
- Perry, A. G., Potter, P. A., Elkin, M. K., & Ostendorf, W. (2013). *Procedimentos e intervenções de enfermagem*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais – a complementaridade do SPSS*. (3ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (Janeiro/Junho de 2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(1), pp. 49–56. Obtido em 24 de Março de 2017, de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-90252010000100006&lng=pt&tlng=pt.
- Pinto, C., & Ribeiro, J. L. (2007). Construção de Uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *Arquivos de Medicina*, pp. 21(2):47–53.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2011). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. São Paulo: ARTMED.
- PORDATA. (26 de junho de 2015). *Índice de envelhecimento segundo os Censos nos Municípios*. Obtido de PORDATA Base de Dados Portugal Contemporâneo: <http://www.pordata.pt/Municipios/%C3%8Dndice+de+envelhecimento+segundo+os+Censos-348>

- PORDATA. (26 de junho de 2015). *Taxa de analfabetismo segundo os Censos: total e por sexo – Portugal*. Obtido de PORDATA Base de Dados Portugal Contemporâneo:
<http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+analfabetismo+segundo+os+Censos+total+e+por+sexo-2517>
- PORDATA. (28 de abril de 2016). *Óbitos por algumas causas de morte (%) em Portugal*. Obtido de PORDATA:
[http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)
- Ramos, C. S. (Junho de 2013). A Esperança e o Sofrimento no Doente Oncológico Paliativo. *Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos*. Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Ribeiro, A. L., & Cardoso, A. (Julho/Outubro de 2008). Olhar o Sofrimento e Luto Sob o Prisma da Espiritualidade. *Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica*, pp. 8–19.
- Rocha, A. C., & Ciosak, S. (2014). Doença Crônica no Idoso: Espiritualidade e Enfrentamento. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(Esp2), pp. 92–98. doi:10.1590/S0080-623420140000800014
- RORENO. (2010). *Registo Oncológico Nacional*. Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil – EPE.
- Rushton, L. (2014). What are the barriers to spiritual care in a hospital setting? *British Journal of Nursing*, 33(7), pp. 370–374.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2007). *Fundamentos de metodología de la investigación*. Madrid: McGraw–Hill/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S.A.U.
- Santos, F. S. (2009). Para Além da Dor Física – Trabalhando com a Dor Total. Em F. S. Santos, *Cuidados Paliativos – Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 411–426). São Paulo: Atheneu.

- Shimizu, H. E., Couto, D. T., & Merchan-Hamann, E. (maio-jun de 2011). Prazer e Sofrimento em Trabalhadores de Enfermagem de Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. Obtido em 27 de Setembro de 2011, de Rev.Latino-Am. Enfermagem: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000300016&script=sci_arttext&tlng=pt
- Simões, P. J. (2007). Isto é mesmo uma questão de vida ou de morte!: preocupações existenciais no doente oncológico. *Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Sitzman, K. L., & Eichelgerger, L. W. (2011). *Understandig The Work of Nurse Theorists*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Sobral , H. N. (2006). Experiências Subjetivas de Sofrimento em Doentes Oncológicos: Perceção da Doença e Religiosidade. *Interacções*, 11, pp. 147-162.
- Souza, V. C., Pessini, L., & Hossne, W. (2012). Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico-paciente. *Revista Boiethikos*, 6 (2), pp. 181-190.
- Spadacio, C., & Barros, N. F. (jul./set. de 2009). Terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer: os sentidos das práticas religiosas. *Interface – Comunicação Saúde Educação*, 13(30), pp. 45-52.
- Standing, T. (2006). Triangulation. Em J. J. Fitzpatrick, & M. Wallace, *Encyclopedia of Nursing Research* (pp. 603-604). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz , R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(1).

- Sutin, A. R., Zonderman, A. B., Ferrucci, L., & Terraciano, A. (18 de May de 2013). Personality traits and chronic disease: implications for adult personality development. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, pp. 912–920. doi:10.1093/geronb/gbt036
- Tang, S., Lin, K.-C., Chen, J.-S., Chang, W.-C., Hsieh, C.-H., & Chou, W.-C. (Febuary de 2015). Threatened with death but growing: changes in and determinants of posttraumatic growth over the dying process for Taiwanese terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 24, pp. 147–154. doi:10.1002/pon.3616
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), pp. 1–18. doi:10.1207/s15327965pli1501_01
- Teixeira, A., Walter, M., Griebeler, C., Debastiani, F., Souza, S., & Lima, J. (June de 2016). Grupos de apoio com cuidadores familiares de pacientes oncológicos: o que aprendemos com a realização das atividades? *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 53 (1), pp. 113–115. Obtido de https://www.mastereditora.com.br/periodico/20160807_111843.pdf
- Telles-Correia, D., Barbosa, A., & Mega, I. (2010). Personalidade e Transplante. *Acta Médica Portuguesa*, 23, pp. 655–662.
- Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2007). *Modelos y Teorías en Enfermería*. Madrid: Elsevier.
- Townsend, M. C. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica – Conceitos de Cuidado na Prática Baseada na Evidência*. Loures: Lusociência – Edições técnicas e Científicas, Lda.
- WHO. (2011). *Health topics – Chronic diseases*. Obtido em 27 de Set de 2011, de World Health Organization: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

- WHO. (2014). *GLOBAL STATUS REPORT on noncommunicable diseases 2014: "Attaining the nine global noncommunicable diseases targets; a shared responsibility"*. World Health Organization.
- WHO. (2015). *Health topics – Noncommunicable diseases*. Obtido em 27 de Set de 2015, de World Health Organization: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/
- WHO. (27 de junho de 2015). *WHO Definition of Palliative Care*. Obtido de World Health Organization: <http://translate.google.pt/translate?hl=pt-PT&sl=en&u=http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/&prev=search>
- WHO. (03 de maio de 2017). *Health topics: Nursing*. Obtido de World Health Organization: <http://www.who.int/topics/nursing/en/>
- Wood, Julia T. (2014) *Communication Mosaics: An Introduction to the Field of Communication, Seventh Edition*. USA, Boston: Wadsworth Cengage Learning.
- Woodhouse, S., Hebbard, G., & Knowles, S. R. (10 de Feb de 2018). Exploring Symptom Severity, Illness Perceptions, Coping Styles, and Well-Being in Gastroparesis Patients Using the Common Sense Model. *Digestive Diseases and Sciences*, 63 (4), pp. 958–965. doi:10.1007/s10620-018-4975-x
- World Medical Association. (2011). *WMA*. Obtido em 24 de Novembro de 2011, de World Medical Association, Inc: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Wright, L. (November de 2008). Softening Suffering Through Spiritual Care Practices: One Possibility for Healing Families. *Journal of Family Nursing*, 14, pp. 394–411. Obtido de <http://jfn.sagepub.com/content/14/4/394>
- Wright, L. (2017). *Suffering and Spirituality: The Path to Illness Healing*. Canadá: 4th Floor Press Inc.

- Wright, L. M. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença* . Coimbra: Adriane Editora.
- Zerwekh, J., & Claborn, J. C. (2009). Professional Growth and Transition: Role Transitions. Em J. Zerwekh, & J. C. Claborn, *Nursing Today: Transition and Trends* (pp. 1–20). Canada: Saunders Elsevier.
- Zisberg, A., & Young, H. M. (2005). Vulnerability among Hospitalized Older Adults. Em M. d. Chesnay, *Caring for the Vulnerable: Perspectives in Nursing Theory, Practice, and Research* (pp. 303–311). Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.

ANEXO I – Autorização dos autores das escalas

Re: Pedido de autorização de utilização de escala

TM

Teresa McIntyre <teresamcintyreusa@gmail.com>



Responder |

ter 27-09-2011, 20:23

Você

DOUTORAMENTO

autorização testes.doc

25 KB

Transferir Guardar no OneDrive - Pessoal

Cara Dra. Susana

Tenho todo o gosto em que utilize a escala. Como deve saber ha muitas teses de mestrado e algumas de doutoramento que utilizaram esta escala. O livro do Dr. Manuel Gameiro, seu colega, descreve a primeira validacao da mesma. Se precisar do instrumento, terei todo o gosto em enviar.

Apenas solicito que preencha o documento em anexo e reenvie por e-mail para os meus registos.

Cumprimentos

Teresa McIntyre

2011/9/27 Susana Pais <supais@hotmail.com>

Boa tarde.

Chamo-me Susana Marisa Loureiro Pais Batista e sou enfermeira e estudante de Doutoramento em Ciências da Enfermagem na Universidade do Porto (Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar).

Venho deste modo solicitar a Vossa Excelência, autorização para o uso do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença por si criada / validada, que gostaria de utilizar para fins académicos, em trabalho de Doutoramento com o tema "Sofrimento na doença: influências da espiritualidade e personalidade na pessoa com doença crónica".

Desde já agradecendo toda a disponibilidade e atenção

Susana Pais Batista

Responder |

Eliminar Lixo |

Re: pedido de autorização de utilização de escala



candidapinto@esenf.pt

ter 27-09-2011, 13:51

Você



Responder |

DOUTORAMENTO

>

> Susana

Tem a autorização para utilizar a escala. Se necessitar declaração posso mandar-lhe por este meio.

Todo o sucesso académico.

Cândida Pinto

>

>

> Bom dia.

>

> Chamo-me Susana Marisa Loureiro Pais Batista e sou estudante

> de Doutoramento em Ciências da Enfermagem na Universidade do Porto

> (Instituto

> de Ciências Biomédicas Abel Salazar).

>

> Venho deste modo

> solicitar a Vossas Excelências autorização para o uso da escala de

> Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde por vós

> criada / validada que gostaria de utilizar para fins académicos, em

> trabalho de Doutoramento com o tema "Sofrimento

> na doença: influências da espiritualidade e personalidade na pessoa com

> doença

> crónica".

>

>

>

> Desde já agradecendo

> toda a vossa disponibilidade e atenção

>

>

>

> Susana Pais Batista

>

>

ANEXO II – Autorização para aplicação do questionário no Centro Hospitalar

Susana Marisa Loureiro Pais Batista
Rua D. António Monteiro, lote 13, 3ºQ
3510 040 Viseu

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de
Administração
Centro Hospitalar Tondela-Viseu
Av. Rei D. Duarte
3504 590 Viseu

Viseu, 11 de Junho de 2012

Assunto: Pedido de autorização para aplicação de questionário.

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração:

Susana Marisa Loureiro Pais Batista, enfermeira no Centro Hospitalar Tondela-Viseu, a exercer funções no serviço de Medicina 1A, vem por este meio solicitar a Vossa Ex^a autorização para aplicação de questionário no contexto da realização de projeto de investigação no âmbito de curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar/ Universidade do Porto, cujo tema é “o Sofrimento na Doença: Influências da Espiritualidade e Personalidade da Pessoa com Doença Crónica”. Pretende-se recolher a opinião da pessoa em contexto de doença crónica, na tentativa de compreender a sua vivência do sofrimento e identificar áreas de atuação de enfermagem que necessitem de maior atenção. Projeto orientado pela Professora Doutora Rosa Maria Martins, Professora Coordenadora de Escola Superior de Saúde de Viseu.

Venho por este meio solicitar a V. Ex^a autorização para aplicar o questionário em anexo para V. apreciação. Os questionários serão aplicados a pessoas com patologia crónica existentes nos serviços de Cirurgia, Cardiologia, Ginecologia, Hospital de Dia, Medicina Interna e Hemodiálise.

Mais informo que ficará assegurado o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato, à confidencialidade, à proteção contra o desconforto e o prejuízo. A pessoa será informada das finalidades e objetivos do estudo, tal como do direito de se retirar do estudo a qualquer momento, para assim obter um consentimento livre e esclarecido. Estou disponível para qualquer esclarecimento subsequente (Susana Pais Batista – 96 3849016)

Atenciosamente,


Susana Marisa Loureiro Pais Batista

Hospital de São Tectónio - Viseu	
Secretariado da Administração	
Documento n.º	1234
Entrada	11/06/2012 Pais
Saida	/ /
Verificação	

le



000015 '12 OCT 4

Exmo. Senhor
Dr^a Corália Vicente
Presidente do Conselho Pedagógico
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
Universidade do Porto
Rua Jorge Viterbo Ferreira nº 228
4050 – 313 Porto

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência

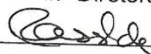
Data
03-10-2012

Assunto: **Pedido de Autorização para Aplicação de Questionário**

Em relação ao assunto mencionado em epígrafe, informamos que foi **autorizado** o pedido da aluna Susana Marisa Loureiro Pais Batista para aplicação de questionário no contexto de realização do projeto de investigação no âmbito do curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar/ Universidade do Porto, cujo o tema é "o Sofrimento na Doença: Influências da Espiritualidade e Personalidade da Pessoa com Doença Crónica". No entanto deve a requerente responsabilizar-se pela distribuição e recolha dos questionários, bem como pedir o consentimento informado a cada entrevistado.

Com os melhores cumprimentos, *person*

A Enf.^a Diretora


(MARIA CASSILDA PEREIRA NEVES)

ANEXO III – Instrumento de Colheita de Dados

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

O presente questionário faz parte de um projeto de investigação no âmbito de um curso de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, cujo tema é “o Sofrimento na Doença: Influências da Espiritualidade e Personalidade da Pessoa com Doença Crónica”. Pretende-se recolher a sua opinião enquanto pessoa em contexto de doença, na tentativa de compreender a sua vivência do sofrimento e espiritualidade, para podermos vir a cuidar melhor de si.

A sua opinião é muito importante pelo que lhe pedimos que responda com rigor e sinceridade. Tenha em mente que não há boas nem más respostas, apenas respostas. Este questionário é confidencial. Não assine, garantindo assim o anonimato. Agradecemos a sua disponibilidade e colaboração.

Susana Pais Batista

Grupo 1. Caracterização Sociodemográfica

Por favor, complete e assinale com um X a opção que se aplica a si.

1. Idade: _____ anos
2. Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino
3. Estado Civil:
☐ Solteiro/a ☐ Casado/a
☐ Divorciado/a ☐ União de Facto
☐ Viúvo/a
4. Qual é a sua Profissão? _____
5. Habilitações Literárias:
☐ Analfabeto.
☐ Instrução primária.
☐ Instrução secundária incompleta ou equivalente.
☐ Instrução secundária, bacharelato, instrução universitária incompleta.
☐ Títulos universitários.
6. Rendimento Mensal:
☐ <300 €
☐ 300 – 999 €
☐ >1000 €
7. Condições Habitacionais: Sim Não
☐ ☐

Água canalizada		
Saneamento básico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eletricidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Boa mobilidade (sem barreiras)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bom estado de conservação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Meio onde vive:

- ☐ Meio Rural
☐ Meio Urbano

9. Sente que tem apoio? ☐ Sim ☐ Não

9.1 Tipo de apoio ☐ Informal (família, vizinhos, amigos)
☐ Formal (centro de dia, apoio domiciliário, lar)

Sobre a relação com a sua família sente...

10. Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa.

☐ Quase sempre ☐ Algumas vezes ☐ Quase nunca

11. Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema.

☐ Quase sempre ☐ Algumas vezes ☐ Quase nunca

12. Acho que a minha família concorda com o meu desejo de iniciar novas atividades ou de modificar o estilo de vida.

☐ Quase sempre ☐ Algumas vezes ☐ Quase nunca

13. Estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos tais como irritação, pesar e amor.

☐ Quase sempre ☐ Algumas vezes ☐ Quase nunca

14. Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família

☐ Quase sempre ☐ Algumas vezes ☐ Quase nunca

Grupo 2. Caracterização Clínica

15. Qual é a doença que neste momento lhe causa maior sofrimento?

16. O que pensa sobre a sua doença?

Grupo 3. Caracterização Psicossocial

3.1. Espiritualidade

(Pinto C. e Pais-Ribeiro J.)

As frases seguintes referem-se à sua espiritualidade/ crenças pessoais, e ao modo como elas afetam a sua qualidade de vida. Por favor assinale com um círculo à volta do número,

1 2 **3** 4

de acordo com a legenda, a opção que melhor expressar a sua opinião na última semana. Não existe resposta certa ou errada.

1. **Não concordo**
2. **Concordo pouco**
3. **Concordo bastante**
4. **Plenamente de acordo**

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 17. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Vejo o meu futuro com esperança | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Sinto que a minha vida mudou para melhor | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida | 1 | 2 | 3 | 4 |

3.2. Personalidade
(Bertoquini e Pais-Ribeiro)

As afirmações que se seguem referem-se a traços da sua personalidade. Por favor assinale com um círculo à volta do número, Ex.: 1 2 **3** 4 5, a opção que melhor corresponde à sua opinião, de acordo com a legenda. Não existem respostas certas nem erradas.

1. **É totalmente falso**
2. **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
3. **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
4. **Corresponde muito** ao que se passa comigo
5. **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 22. Tendo a ser descrente ou a duvidar das boas intenções dos outros. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Não dou grande importância às coisas da arte e da beleza. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Raramente me sinto só ou abatido/a. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Acredito que a maioria das pessoas são, no fundo, bem-intencionadas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Às vezes sinto-me completamente inútil. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Acho as discussões filosóficas aborrecidas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Penso, maduramente, nas coisas antes de tomar uma decisão. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Raramente estou triste ou deprimido. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Muitas vezes sinto-me a rebentar de energia. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. A poesia pouco ou nada me diz. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. Sinto-me muitas vezes inferior às outras pessoas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. Gosto de estar onde está a ação. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. A minha primeira reação é confiar nas pessoas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. Sou uma pessoa alegre e bem-disposta. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Tendo a pensar o melhor acerca das pessoas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 37. Sou uma pessoa muito competente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. Às vezes ao ler poesia e ao olhar para uma obra de arte,
sinto um arrepio ou uma onda de emoção. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 39. Esforço-me por ser excelente em tudo o que faço. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 40. Sou eficiente e eficaz no meu trabalho. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 41. Sou uma pessoa muito ativa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

3.3. Perceção sobre os Cuidados de Enfermagem
(equipa de investigação)

42. Sente que os enfermeiros se importam com o seu sofrimento?

☐ Sim ☐ Não

43. Os enfermeiros aliviam o seu sofrimento?

☐ Sim ☐ Não

44. Como é que os enfermeiros aliviam o seu sofrimento?

45. O que é que o faz sofrer?

46. O que é que o ajuda a aliviar o sofrimento?

47. Alguma vez sentiu a sua vida ameaçada?

☐ Sim ☐ Não

48. Sente que a sua vida tem sentido?

☐ Sim ☐ Não

49. Os enfermeiros alguma vez o ajudaram a encontrar sentido para a sua vida?

☐ Sim ☐ Não

50. Que sugestões daria para melhorar os cuidados de enfermagem?

Grupo 4. Caracterização do Sofrimento

(McIntyre e Gameiro)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor assinale com um círculo à volta do número, Ex.: 1 2 3 4 **5**, de acordo com a legenda, até que ponto cada uma das afirmações corresponde ou não ao que verdadeiramente se passa consigo.

1- É **totalmente falso**

4- Corresponde **muito**

2- Corresponde **pouco**

5- Corresponde **totalmente**

3- Corresponde **bastante**

51. Sinto-me mais cansado desde que estou doente. 1 2 3 4 5

52. Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença. 1 2 3 4 5

53. Sinto-me apreensivo/ a em relação ao que poderá acontecer. 1 2 3 4 5

54. Sinto que a doença me está a roubar tempo para fazer aquilo que gostaria. 1 2 3 4 5

55. Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca. 1 2 3 4 5

56. Desde que fiquei doente sinto-me triste. 1 2 3 4 5

57. Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego. 1 2 3 4 5

58. A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente. 1 2 3 4 5

59. Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero.	1	2	3	4	5
60. Desde que estou doente tenho sentido mais falta da minha família.	1	2	3	4	5
61. Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família.	1	2	3	4	5
62. Angustia-me a ideia de poder deixar pessoas de quem gosto.	1	2	3	4	5
63. Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença.	1	2	3	4	5
64. Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física.	1	2	3	4	5
65. A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida.	1	2	3	4	5
66. Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade.	1	2	3	4	5
67. Preocupo-me com as dores que possa vir a ter.	1	2	3	4	5
68. Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	1	2	3	4	5
69. Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença.	1	2	3	4	5
70. Não consigo encontrar posição para estar confortável.	1	2	3	4	5
71. Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida.	1	2	3	4	5
72. A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas.	1	2	3	4	5
73. Tenho dores difíceis de suportar.	1	2	3	4	5
74. Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a.	1	2	3	4	5
75. Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer.	1	2	3	4	5
76. Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro.	1	2	3	4	5
77. Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que fazia antes de adoecer.	1	2	3	4	5
78. A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a.	1	2	3	4	5
79. Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro.	1	2	3	4	5

80. A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa.	1	2	3	4	5
81. Sinto uma má disposição física que me impede de descansar.	1	2	3	4	5
82. Tenho receio de ficar com alguma deficiência física.	1	2	3	4	5
83. A minha doença causa-me angústia.	1	2	3	4	5
84. Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de “ganhar o pão” para a minha família.	1	2	3	4	5
85. O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar.	1	2	3	4	5
86. Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto.	1	2	3	4	5
87. Sinto que pouco posso esperar do meu futuro.	1	2	3	4	5
88. Acho que vou recuperar as minhas forças.	1	2	3	4	5
89. Desde que estou doente tenho sentido muitos medos.	1	2	3	4	5
90. Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a vida.	1	2	3	4	5
91. Tenho dores que não me deixam descansar.	1	2	3	4	5
92. Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos.	1	2	3	4	5
93. Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente.	1	2	3	4	5
94. Penso que vou melhorar.	1	2	3	4	5

Muito obrigada,

Susana Pais Batista

ANEXO IV – Consentimento informado para participação no estudo



CONSENTIMENTO INFORMADO

Autorizo a minha inclusão no estudo "O Sofrimento na Doença: Influências da Espiritualidade e Personalidade da Pessoa com Doença Crónica", que consiste no preenchimento de um questionário que visa recolher a opinião da pessoa em contexto de doença crónica, na tentativa de compreender a sua vivência do sofrimento e identificar áreas de atuação de enfermagem que necessitem de maior atenção.

Ficará assegurado o direito de me retirar do estudo a qualquer momento, ao anonimato, à confidencialidade e à proteção contra o desconforto.

Viseu, ____ / ____ / ____

O Utente, _____

ANEXO V – Publicações de suporte à tese de Doutorado

Artigo de revisão da literatura publicado no Livro de Resumos/ Atas do 6º Seminário de Bioética “Conduta Ética, Integridade Académica e Profissional” na Escola Superior de Saúde de Viseu em 27 de março de 2014. ISBN 978-989-98305-6-1. Premiado com o 2º lugar de melhor apresentação.

Intervenção de Enfermagem no Alívio do Sofrimento na Doença Crónica:

Revisão Da Literatura

Susana Batista ¹; Rosa Martins²

1. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar/ Universidade do Porto, supais@hotmail.com

2. Escola Superior de Saúde de Viseu, rmartins.viseu@gmail.com

Resumo:

Introdução: De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde, as doenças crónicas são a maior causa de morte e morbilidade no mundo, representando 63% de todas as mortes. (WHO, 2013) Estima-se que até ao ano de 2050, o número de idosos irá quadruplicar, tal como a necessidade de prestação de cuidados a longo prazo. Podemos prever assim uma maior afluência de população idosa aos hospitais portugueses portadores de doença crónica, o que nos traz novos desafios. No contexto de doença crónica, parece-nos consensual afirmar que o sofrimento é uma realidade vivida e compete ao enfermeiro facilitar a adaptação do doente e família à nova condição. Assim sendo, temos como objetivo conhecer os resultados dos estudos que foram produzidos nos últimos 8 anos sobre a temática do sofrimento e a ajuda prestada pelos Enfermeiros.

Participantes e métodos: Para a concretização do nosso objetivo efetuámos uma revisão da literatura em bases dados referenciais. Os artigos foram analisados tendo em conta os objetivos, participantes, momentos de recolha de dados, instrumentos utilizados, resultados obtidos considerando as variáveis que possam integrar a vivência do sofrimento na doença crónica.

Resultados: Observou-se no que se reporta ao sofrimento na doença crónica, uma produção limitada, tendo sido analisados 9 artigos de periódicos e dissertações de mestrado em língua portuguesa e 3 artigos de periódicos internacionais em língua inglesa. As metodologias utilizadas são do tipo qualitativo e quantitativo.

Conclusões: Os resultados dos estudos incluídos abordam a temática do sofrimento em várias perspetivas: sofrimento físico relacionado com a dimensão biológica da doença; sofrimento psicológico que se confronta com as possibilidades de cura; sofrimento sócio relacional manifestado essencialmente pela ausência de apoio familiar/social, problemas económicos e solidão; sofrimento existencial com a procura de sentido de vida, espiritualidade e prática religiosa; experiências positivas de sofrimento; estratégias de adaptação e expectativas futuras. Mostram ainda que a ajuda dos Enfermeiros é fundamental uma vez que a doença crónica implica mudança de estilo de vida que pode conduzir a uma luta interior silenciosa. É necessário que a intervenção de enfermagem vá ao encontro das necessidades espirituais de modo a facilitar a procura de equilíbrio e significado de experiências de vida, no entanto é identificada falta de investimento nesta área. É também salientada a necessidade de cuidar com compaixão e de integrar os cuidados paliativos no cuidado ao idoso com doença crónica com vista na

melhoria da sua qualidade de vida. Em conclusão, torna-se fundamental para a prática de enfermagem a compreensão desta problemática uma vez que pode permitir potenciar ganhos em saúde, garantindo à pessoa com doença crónica um processo de transição saudável.

Palavras-chave: “suffering”; “nursing care”; “chronic disease”

INTRODUÇÃO

Ao longo da vida, a pessoa vai sendo sujeito de mudanças intencionais ou não, que conduzem o indivíduo a um processo de transição que o expõe a uma vulnerabilidade a riscos que podem vir a afetar a sua saúde. (Meleis e tal, 2000) A ameaça percebida é o cerne do sofrimento, sendo esta tudo aquilo que mexe com a nossa continuidade, integridade, capacidade de enfrentar e capacidade de resposta. (Barbosa, 2010) No contexto de doença crónica, parece-nos consensual afirmar que o sofrimento é uma constante vivida pela pessoa devido a recorrentes agudizações, co morbilidades associadas e suas consequências.

O hospital é o grande recetor em Portugal de pessoas em situação de crise por nova patologia aguda, crónica ou agudização da mesma, não esquecendo que a doença crónica representa 63% do total de mortes no mundo. (WHO, 2011). As doenças crónicas são geralmente doenças de longa duração que não poem em risco a vida da pessoa a curto prazo, no entanto podem ser incapacitantes e causar a morte.

As principais doenças crónicas são as cardiovasculares, cancro, respiratórias crónicas e diabetes (WHO, 2013), sendo muitas delas evitáveis. A prevalência de doenças crónicas aumenta com a exposição a fatores de risco modificáveis como tabagismo, ingestão alcoólica excessiva, sedentarismo, consumo de alimentos não saudáveis e obesidade. Aumenta também com a evolução dos tratamentos médicos e consequente aumento da esperança média de vida, fatores genéticos predisponentes e alterações fisiológicas do envelhecimento.

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde, estima-se que até ao ano de 2050, o número de idosos irá quadruplicar, tal como a necessidade de prestação de cuidados a longo prazo. Prevemos assim uma crescente afluência de população aos hospitais, portadora de doenças crónicas, o que nos traz novos desafios.

Os enfermeiros são os prestadores de cuidados que, em ambiente hospitalar, passam mais tempo com os utentes e famílias. É de preocupação ética e moral do enfermeiro compreender e aliviar o sofrimento de modo a facilitar a adaptação do doente e família à nova condição. No entanto, ao depararmo-nos com esta realidade, emergem as questões: que formas de sofrimento são experienciadas pelas pessoas portadoras de patologia crónica?; como podem os enfermeiros aliviá-lo?

MATERIAL E MÉTODOS

Pretendemos com a presente revisão da literatura, obter os resultados dos estudos produzidos nos últimos 8 anos sobre a temática do sofrimento na doença crónica e a ajuda prestada pelos Enfermeiros. Para a identificar os estudos mais relevantes efetuámos uma pesquisa nas seguintes bases de dados referenciais: EBSCO *host – Research Databases*; Biblioteca do conhecimento *on-line* Listagens de teses/ dissertações de mestrado/doutoramento, na Escola Superior de Saúde de Viseu. Utilizámos como descritores as seguintes palavras: “*suffering*”; “*nursing care*”; “*chronic disease*”. Pesquisa efetuada de 30/08/2011 a 28/04/2012 com atualização a 20/03/2014.

Para que sejam incluídos na revisão apenas estudos que abordem a problemática do presente, foram definidos os critérios de seleção que se seguem (Quadro 1).

Quadro 1 – Critérios de seleção dos estudos

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
PARTICIPANTES	Adultos com doença crónica Enfermeiros que lhes prestam cuidados	Crianças e jovens. Adultos com doença aguda. Cuidados à Família.
INTERVENÇÃO	Formas de sofrimento experienciadas; Intervenções de enfermagem que aliviam o sofrimento.	
DESENHO	Estudos primários	Estudos secundários

RESULTADOS

Observou-se no que se reporta ao sofrimento na doença crónica, uma produção limitada, tendo sido analisados 9 artigos de periódicos, dissertações de mestrado e doutoramento em língua portuguesa e 3 artigos de periódicos internacionais em língua inglesa, após a aplicação dos critérios de seleção.

Os artigos foram analisados tendo em conta os objetivos, participantes, momentos de recolha de dados, instrumentos utilizados, resultados obtidos considerando as variáveis que possam integrar a vivência do sofrimento na doença crónica.

ESTUDO	DESENHO	OBJETIVO	PARTICIPANTES
1. Cingel, M. (2011)	Análise qualitativa de entrevistas	Compreender o benefício da compaixão na prática de enfermagem	30 Enfermeiros 31 Idosos com doença crónica
2. Strohbuecker, B. et al (2011)	Análise qualitativa de entrevistas	Identificar necessidades de cuidados paliativos em doentes crónicos	9 Residentes em lar com doença crónica
3. Péres, D. et al (2007)	Estudo qualitativo com análise de conteúdo de relato escrito	Identificar as dificuldades dos pacientes diabéticos em relação ao tratamento	24 Diabéticos acompanhados no Centro Educativo de Enfermagem para Adultos e Idosos
4. Spadacio, C. e Barros, N. (2009)	Análise qualitativa de entrevistas em profundidade	Compreender o sentido do uso de Medicinas Alternativas e Complementares por pessoas com cancro em tratamento.	8 Pessoas com cancro em tratamento.
5. Wright, L. (2008)	Relato da experiência pessoal, prática clínica e pesquisa	Identificar formas de sofrimento que são experienciadas; Identificar as práticas de enfermagem que aliviam o sofrimento.	Famílias acompanhadas na Unidade de Investigação “Family Nursing Unit”, na Universidade de Calgary
6. Chaves, E., Carvalho, E. e Terra, F. (2010)	Análise qualitativa de entrevistas	Identificar e validar as características definidoras do diagnóstico de enfermagem espiritualidade prejudicada	120 Pessoas com doença renal crónica em hemodialise
7. Sobral, H. (2006)	Estudo quantitativo, correlacional, carácter descritivo	Analisar a relação entre o sofrimento, percepção da doença e fé religiosa	71 Pessoas com doença oncológica em tratamento em hospital de dia
8. Baptista, M. (2011)	Estudo quantitativo, descritivo exploratório	Avaliar o impacto do sofrimento, da depressão e da auto atualização na aceitação psicológica da doença crónica	210 Pessoas com insuficiência renal crónica a fazer hemodiálise
9. Fernandes, R. (2009)	Estudo qualitativo com análise fenomenológica de entrevistas semiestruturadas	Identificar as experiências subjetivas de sofrimento na doença em pessoas com Esclerose Múltipla	8 Pessoas com diagnóstico de Esclerose Múltipla
10. Morins, G. (2009)	Estudo quantitativo de natureza descritivo-correlacional	Analisar as características do Sofrimento e da Qualidade de Vida em doentes com cancro	100 Pessoas com cancro internados ou a fazer quimioterapia
11. Paulo, José M.R. (2006)	Estudo quantitativo, correlacional, carácter descritivo	Compreender as vivências de dor e sofrimento na pessoa com doença oncológica no momento em que a cura deixou de ser possível	17 Pessoas em tratamento paliativo
12. Simões, Paulo J.L. (2007)	Análise qualitativa de entrevistas	Identificar dimensões/preocupações existenciais no doente oncológico paliativo	22 Pessoas com doença oncológica

CONCLUSÕES

A revisão efetuada procura responder às questões previamente formuladas, com o propósito de conhecer em primeiro lugar as formas de sofrimento experienciadas em contexto de doença crónica e em segundo lugar as intervenções de enfermagem para o alívio do sofrimento.

1. Formas de sofrimento experienciadas

Os resultados dos estudos incluídos abordam a temática do sofrimento experienciado em várias formas: sofrimento físico relacionado com a dimensão biológica da doença; sofrimento psicológico que se confronta com as possibilidades de cura; sofrimento sócio relacional manifestado essencialmente pela ausência de apoio familiar/social, problemas económicos e solidão; sofrimento existencial com a procura de sentido de vida, espiritualidade e prática religiosa; experiências positivas de sofrimento; estratégias de adaptação e expectativas futuras.

Sufrimento físico

A dor crónica é um problema de saúde real que atinge *“mais de três milhões de portugueses, e por isso, consideramos que a falta de oferta de tratamento adequado da dor é uma violação dos Direitos Humanos de um paciente”* (APED, 2011).

A dor é algo que interfere no bem-estar da pessoa, podendo ser incapacitante, pelo que não deve ser entendida só como o sintoma da dor, mas todo o sintoma que cause mal-estar e perda de qualidade de vida. O sofrimento físico é capaz não só de iniciar outra dor (psicológica e espiritual), mas também perpetuá-la e agravá-la (Santos, 2009).

Morins (2009) verifica no seu estudo que quanto menos sintomas ocorrerem, nomeadamente a Fadiga, Dor, Dispneia, Insónia e Perda de Apetite, menor é o sofrimento e mais são as Experiências Positivas de Sofrimento.

Por sua vez Fernandes (2009) verifica que a perda de vigor físico manifestada pela sensação de fadiga é a maior causa de sofrimento físico nas pessoas com Esclerose Múltipla, embora a dor e o desconforto também estejam presentes.

Sufrimento sócio relacional

Norbert Elias, citado por Santos (2009) descreve o sofrimento sócio relacional vivido pelo doente em cuidados paliativos da seguinte forma: *“Intimamente ligado em nossos dias, à maior exclusão possível da morte e dos moribundos da vida social, e à ocultação dos moribundos dos outros, particularmente das crianças (...) A gama de palavras disponíveis para o uso nessas ocasiões é relativamente exígua. O embaraço bloqueia as palavras. Para os moribundos essa pode ser uma experiência amarga. Ainda vivos, já haviam sido abandonados.”*

Sofrimentos sociais e pessoais surgem sob a forma da dependência, ausência de apoio da família, de cuidadores e da comunidade, bem como sérios problemas económicos e por fim a solidão (Santos, 2009). Aliado às estratégias pessoais de ajustamento à doença, verificou-se que o apoio sentido por parte dos outros conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas (Fernandes R. D., 2009). Logo, a ausência de suporte familiar/social (Paulo, 2006 e Santos 2009) podem ser fonte de sofrimento, tal como a relação com os profissionais de saúde, amigos, conhecidos, colegas e familiares (Paulo, 2006).

Sofrimento psicológico

A dor psicológica surge na vida do doente que vive com a possibilidade de morte a curto prazo e pode somatizar-se em ansiedade, medo, depressão, preocupação, irritabilidade, dificuldade de concentração, isolamento psíquico, luto antecipatório, perda de autonomia, sentimento de impotência (Santos, 2009). Surge com o confronto com a doença e perda de controlo (Paulo, 2006).

Sofrimento/angústia existencial

Sofrimento espiritual é a *“perturbação do princípio de vida que anima todo o ser de uma pessoa e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”* (Neves, Pavin, & Lannebere, 2000) *“É no confronto com a própria existência que surge a dor e o sofrimento existencial.”* (Simões, 2007)

Foram identificados como fonte de sofrimento existencial o sentimento de perda de continuidade, perda de controlo, desespero (Paulo, 2006), interrogações sobre o sentido da própria vida e da vida em geral, consciência da inevitabilidade da morte, medo da morte, medo de deixar de viver antes de morrer, dicotomia entre a necessidade de proximidade/pertença vs. a necessidade de isolamento (Simões, 2007). Surge ainda o sentimento de culpa, o isolamento, o vazio existencial, a angústia, o desespero existencial (Barbosa, 2010), a raiva, incapacidade de expressar criatividade, interrogações acerca do sofrimento, alienação (Chaves et al, 2010).

Fernandes (2009) salienta que *“aliado às estratégias pessoais de ajustamento à doença, verificou-se que o apoio sentido por parte dos outros conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas: novos tratamentos que permitam perpetuar a qualidade de vida e o desejo de parentalidade.”* Do seu estudo emergem: estratégias de adaptação - comparar-se a outros, atitude positiva, procurar distrações, tomar precauções, ajudar os outros, ser perseverante, viver um dia de cada vez; experiências positivas de sofrimento - perceção da rede social de apoio, revalorização da vida; expectativas futuras - cura, ter qualidade de vida, terminar projetos de vida.

2. Intervenções de enfermagem para o alívio do sofrimento

A intervenção dos Enfermeiros no sofrimento é fundamental uma vez que a doença crónica implica mudança de estilo de vida que pode conduzir a uma luta interior silenciosa. Da presente pesquisa emergem cinco necessidades para intervenção de enfermagem: necessidade de cuidar com compaixão, necessidade de promover a autodeterminação, necessidade de promover a aceitação da doença crónica, necessidade de prestar cuidados espirituais, necessidade de facilitar a prática religiosa. Cingel (2011) identifica a necessidade de cuidar com compaixão, pois suporta a relação enfermeiro/doente. Para que tal aconteça é necessário envolvimento, ajuda, presença, compreensão, atenção, escuta e conforto.

A necessidade de promover a autodeterminação é identificada pelos participantes no estudo de Strohbuecker et al (2011). Estes manifestam a necessidade de ser reconhecido como pessoa, ter opção de escolha, desejo de controlar o dia-a-dia, manter relação com a família e o com exterior, sentir-se ligado espiritualmente, sentir-se fisicamente confortável e segundo Paulo (2006) controlar os sintomas. A autodeterminação é fundamental para melhorar a qualidade de vida. (Strohbuecker et al, 2011)

Vários autores identificam a necessidade de promover a aceitação da doença crónica, uma vez que o sofrimento nos convida a considerar se vamos aceitar ou não as nossas experiencias, tornando-se profundo quando há resistência à situação (Wright, 2008), rejeição, negação da condição de doente e revolta (Péres et al, 2007).

O enfermeiro deve promover a aceitação da doença através do aconselhamento (Paulo, 2006), auto atualização (Baptista, 2011), encontrando significado e propósito de vida (Paulo, 2006; Wright, 2008; Batista, 2011), incluindo aspetos emocionais, sociais, culturais e espirituais aquando da transmissão de conhecimentos (Péres et al, 2007).

Por sua vez, a necessidade de prestar cuidados espirituais é igualmente apontada por vários autores e considerada fundamental para a prática de enfermagem. *“As preocupações existenciais são das principais fontes de sofrimento dos doentes e das menos compreendidas, monitorizadas e intervencionadas”* (Simões, 2007) Vários estudos confirmam a relação entre as experiências de sofrimento e as crenças acerca da doença (Sobral, 2006; Wright, 2008). No entanto esse sofrimento pode ser transformado redefinindo objetivos, encontrando significado e propósito de vida (Wright, 2008; Baptista, 2011).

O enfermeiro deve antecipar os problemas existenciais; identificar o sistema de crenças do doente e família, tentar modificar as crenças limitadoras sobre a doença, propor crenças facilitadoras, redefinir objetivos para a vida (Sobral, 2006; Simões, 2007; Wright, 2008; Baptista, 2011).

Lorraine Wright (2008), enfermeira investigadora na Universidade de Calgary, tem dedicado a sua vida ao estudo do sofrimento na doença. Acompanha famílias na Unidade de Investigação “Family Nursing Unit”, e através da sua experiência em aconselhamento propõe as seguintes práticas de **Cuidado Espiritual** para o alívio do sofrimento:

- I. Ir ao encontro do sofrimento dos indivíduos e famílias: requiere estar verdadeiramente presente, manter-se focado, deixar o sofrimento vir na conversa terapêutica entre o enfermeiro e a família. É a intervenção mais difícil para um enfermeiro. É muito mais fácil tentar animar as famílias, mudar de assunto, inquirir sobre outros aspetos da experiência da doença ou evitar completamente alguma conversa sobre sofrimento.
- II. Falar sobre o sofrimento na doença para compreender o impacto que a doença tem na vida e relações da pessoa: Necessitamos de questionar mais do que a história clínica, que é muito importante, mas é também necessário perceber o impacto que a doença tem na vida da pessoa, saber como a mudou: no casamento, família, vida sexual, trabalho.
- III. Escutar ativamente através do coração, estando totalmente presente: que as pessoas sintam que foram ouvidas, entendidas, que o seu sofrimento é reconhecido. Encontrar estratégias em equipa, para o alívio do sofrimento da família e revelar as impressões e recomendações: talvez encontrar um novo significado e objetivo de vida.
- IV. Oferecer compaixão, amor e envolvimento são ingredientes essenciais para facilitar a cura: Tem que se entrar profundamente numa relação com os que sofrem para facilitar a cura.
- V. Reconhecer o sofrimento e o sofredor é indispensável para a cura ter oportunidade de prosperar.
- VI. Explorar o significado e propósito que os membros da família dão às suas experiências de sofrimento.
- VII. Oferecer esperança para facilitar a cura: encorajando uma nova, alternativa, facilitadora crença. Ex.: enfoque em viver o momento e focar a atenção para pequenos momentos de alegria. No entanto se um enfermeiro oferecer esperança demasiado rápido, as famílias tendem a acreditar que o seu sofrimento não foi entendido ou trivializado.

Foi ainda identificada a necessidade de facilitar a prática religiosa, pois a oração tem um efeito positivo no alívio do sofrimento da doença tal como no sistema endócrino e imunitário (Wright, 2008), legitima e ameniza a incerteza diante das questões de carácter moral, pessoal, social e físico, relativas à condição oncológica crónica (Spadacio & Barros, 2009).

EM SUMA

Segundo os estudos apresentados, a pessoa com doença crónica vivencia o sofrimento de várias formas: física, psicológica, socio-relacional, e existencial/espiritual.

Para o alívio do sofrimento é necessário que a intervenção de enfermagem vá ao encontro de todas as necessidades da pessoa: controlo de Sintomas, cuidar com Compaixão, promover a Autodeterminação, promover a Aceitação da doença, prestar Cuidados Espirituais e de facilitar a Prática Religiosa.

Os cuidados espirituais são identificados pela maioria dos estudos, visto serem essenciais para o equilíbrio da pessoa e atribuição de significado de experiências de vida. No entanto é verificada a falta de investimento na área.

É salientada a necessidade de integrar os cuidados paliativos no cuidado à pessoa com doença crónica com vista na melhoria da sua qualidade de vida.

Em conclusão, torna-se fundamental para a prática de enfermagem a compreensão desta problemática uma vez que pode permitir potenciar ganhos em saúde, garantindo à pessoa com doença crónica um processo de transição/adaptação saudável.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APED. (2011). *A APED - Declaração de Montreal*. Obtido em 22 de 09 de 2011, de Associação Portuguesa para o Estudo da Dor: <http://www.aped-dor.com>

Baptista , M. G. (2011). ACEITAÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA: um estudo no adulto em tratamento de hemodialise. *Dissertação de Doutoramento em Biomedicina*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Cassel, E. J. (18 de Março de 1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, pp. 306:639-645.

Chaves, E. d., Carvalho, E. C., Terra , F. d., & Souza, L. (mai-jun de 2010). Validação clínica de espiritualidade prejudicada em pacientes com doença renal crônica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, p. 18(3):[09 telas.

Cingel, M. (2011). Compassion in care: A qualitative study of older people with a chronic disease and nurses. *Nursing Ethics*, pp. 18(5) 672–685.

Fernandes, R. D. (2009). Vivências de Pessoas com Esclerose Múltipla. *Dissertação de Mestrado em Saúde Pública*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Morins , G. J. (2009). Sofrimento e Qualidade de Vida em Doentes com Cancro no HDES, EPE. *Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos* . Lisboa: Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa.

Neves, C. J., Pavin, E. M., & Lannebere, M. N. (2000). *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência.

Paulo, J. M. (2006). *As vivências da dor e do sofrimento na pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo*. Lisboa: Universidade Aberta.

- Péres, D. S., Santos, M. A., Zanetti, M., & Ferronato, A. A. (novembro-dezembro de 2007). DIFICULDADES DOS PACIENTES DIABÉTICOS PARA O CONTROLE DA DOENÇA: SENTIMENTOS E COMPORTAMENTOS. *Rev Latino-am Enfermagem*, p. 15(6).
- Santos, F. S. (2009). Para Além da Dor Física - Trabalhando com a Dor Total. Em F. S. Santos, *Cuidados Paliativos - Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 411-426). São Paulo: Atheneu.
- Simões, P. J. (2007). “ISTO É MESMO UMA QUESTÃO DE VIDA OU DE MORTE!”: PREOCUPAÇÕES EXISTENCIAIS NO DOENTE ONCOLÓGICO. Lisboa: Universidade de Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Sobral, H. N. (2006). Experiências Subjetivas de Sofrimento em Doentes Oncológicos: Percepção da Doença e Religiosidade. *Interações*, pp. 11. pp. 147-162.
- Spadacio, C., & Barros, N. F. (jul./set. de 2009). Terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer: os sentidos das práticas religiosas*. *Interface - Comunicação Saúde Educação*, pp. v.13, n.30, p.45-52,.
- Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal of Palliative Nursing*, pp. Vol 17, No 1.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climempsi.
- WHO - Facts related to chronic diseases. (29 de novembro de 2013). *Início > Enciclopédia da Saúde > Ministério da Saúde > Doenças > Doenças Crônicas - O que são doenças crônicas?* Obtido de Portal da Saúde: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/doencas/doencas+cronicas/doencascronicas.htm>
- WHO. (2011). *Health topics - Chronic diseases*. Obtido em 27 de Set de 2011, de World Health Organization: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
- WHO. (29 de novembro de 2013). *Health topics - Chronic diseases*. Obtido em 27 de Set de 2011, de World Health Organization: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
- World Health Organization. (March de 2013). *World Health Organization*. Obtido em 25 de Março de 2014, de 10 facts on noncommunicable diseases: http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/en/
- Wright, L. (November de 2008). Softening Suffering Through Spiritual Care Practices: One Possibility for Healing Families. *Journal of Family Nursing*, 14, pp. 394-411. Obtido de <http://jfn.sagepub.com/content/14/4/394>

Artigo original publicado na Revista SERVIR, 59 nº2, 2016, p.57-62.

**O alívio do sofrimento do doente crónico como foco do cuidar da
enfermagem**

The suffering relief from chronic ill as a focus in nursing care

Susana Batista¹; Rosa Martins²

1. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar/ Universidade do Porto,
supais@hotmail.com

2. Escola Superior de Saúde de Viseu,
rmartins.viseu@gmail.com

O alívio do sofrimento do doente crónico como foco do cuidar da enfermagem

The suffering relief from chronic ill as a focus in nursing care

Resumo - Introdução: Compreender e aliviar o sofrimento humano devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar, constituindo-se mesmo um dever moral e ético para os Enfermeiros. **Objetivos:** Conhecer a perceção do doente crónico sobre os cuidados de enfermagem no alívio do sofrimento assim como as estratégias de coping utilizadas. **Materiais e Métodos:** Estudo não experimental, descritivo-correlacional transversal e triangulado, utilizado numa amostra não probabilística por conveniência constituída por 307 doentes crónicos. Os dados foram colhidos através de um questionário aplicado entre janeiro e junho de 2013 a doentes crónicos internados ou a fazer tratamentos em ambulatório no hospital. Foi solicitada a autorização da comissão de ética do hospital, tal como o consentimento informado de cada participante. O tratamento de dados foi efetuado estatisticamente e com análise de conteúdo. **Resultados:** Para 74,2% dos doentes, os cuidados enfermagem aliviam significativamente o sofrimento, estando este alívio relacionado com a “*disponibilidade, vontade de ajudar, dedicação e atenção demonstradas*” por estes profissionais. A estratégia de coping com maior impacto no alívio do sofrimento está relacionada com o “*carinho e a companhia da família*” (62.4%). As sugestões que apresentam para a melhoria das práticas de enfermagem, são por ordem de importância: mais carinho, simpatia, interesse, rapidez no atendimento, tempo, respeito pela dignidade das pessoas e bom senso, na comunicação/ informação. **Conclusões:** O doente crónico, em ambiente hospitalar, apresenta de facto níveis elevados de sofrimento, sobretudo quando confrontados com a indiferença perante este, com a violação do princípio de autonomia, e consequente violação da dignidade da pessoa humana.

Palavras-chave: doente crónico; sofrimento; enfermagem.

Abstract - Introduction: Understand and relieve human suffering must be assumed as fundamental elements of care, constituting even a moral and ethical duty for nurses. **Objectives:** To know the chronic ill's perception on nursing care in

suffering relief as well as the coping strategies used. **Material and Methods:** This is a non-experimental, cross-sectional descriptive-correlational and triangulated study, used in a non-probabilistic convenience sample of 307 chronically ill patients. Data were collected through a questionnaire between January and June 2013 to chronic ill, hospitalized or in treatment on an outpatient basis in the hospital. It was requested the permission of hospital ethics committee, as well as the informed consent of each participant. Data processing was performed statistically and content analysis. **Results:** For 74.2% of the patients, care effected by nurses significantly relieves their suffering, being this relief related to the *“availability, willingness to help, dedication and attention demonstrated”* by these professionals. The coping strategy with greater impact on suffering relief is related to the *“care and family company”* (62.4%). The suggestions presented to improve nursing practice are in order of importance: more affection, sympathy, interest, fast service, more time, and respect for the dignity, common sense and more communication / information. **Conclusions:** The chronic ill have in fact high levels of suffering in the hospital, especially when faced with indifference to this, with the violation of the principle of autonomy and consequent violation of human dignity.

Keywords: chronic ill; suffering; nursing.

INTRODUÇÃO

O exercício profissional dos enfermeiros tem vindo a afastar-se gradualmente do modelo biomédico em direção à prática baseada na evidência e consequente valorização da Teoria de Enfermagem como base estrutural para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional. *“Os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue”*, assim, os enfermeiros procuram, *“ao longo do ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das atividades da vida”* (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Os Enfermeiros são os profissionais prestadores de cuidados que, em ambiente hospitalar, passam mais tempo com os doentes e respetivas famílias, testemunhando diariamente o sofrimento humano a todos os níveis. Deste modo, compreender o

comportamento do doente e aliviar o seu sofrimento devem ser entendidos como elementos fundamentais do cuidar, constituindo mesmo um dever moral e ético para os Enfermeiros.

O sofrimento é resultante de um processo de mudança na vida (intencional ou não) que conduz o indivíduo a um processo de transição (saúdável ou patológica) expondo-o a uma vulnerabilidade e a riscos que podem vir a afetar significativamente a sua saúde (Meleis A. , 2010).Tendo em consideração que as respostas da pessoa às transições de vida em situações de saúde ou doença constituem um foco de atenção para prática de enfermagem, os enfermeiros devem profissionalizar o seu contributo nesta área, de modo a que a pessoa com doença crónica e sua família se adaptem eficazmente à nova situação de vida.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo não experimental, descritivo-correlacional, transversal, do tipo triangulado. A população alvo é composta por pessoas com patologia crónica internadas nos serviços de cirurgia, cardiologia, ginecologia, medicina interna ou a fazer tratamentos em ambulatório no hospital de dia oncológico e serviço de hemodiálise de um hospital central da região centro de Portugal. Participaram no estudo 326 pessoas, tendo sido excluídos 19 questionários por se apresentarem incompletos ou indevidamente preenchidos, resultando uma amostra final de 307 doentes. A seleção foi efetuada de forma não probabilística consecutiva, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: (1) possuir mais de 18 anos, (2) não ter comprometimento crítico das funções vitais, (3) inexistência de patologia psiquiátrica diagnosticada, (4) ser portador de doença crónica, (5) estar orientado no tempo e espaço (6) possuir capacidade dar resposta ao questionário e (7) aceitar participar no estudo nos termos em que este se encontra desenhado. Os questionários foram entregues pelo investigador às pessoas referenciadas que aceitaram participar no estudo. Nos serviços de hemodiálise e hospital de dia oncológico não houve referência de enfermagem uma vez que todos os doentes cumpriam os critérios de inclusão. De modo a ultrapassar algum problema de interpretação por parte de alguns inquiridos mais idosos e/ou com baixa instrução literária, houve a necessidade de leitura e preenchimento do questionário por parte do investigador.

Instrumento de Colheita de dados (ICD): contém uma breve nota introdutória, onde são explicados os objetivos do estudo e é solicitada a colaboração livre do

participante, seguindo dois grupos de questões: o primeiro grupo apresenta um breve questionário sociodemográfico de elaboração própria; o segundo grupo surge o “Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença” (IESSD) de McIntyre e Gameiro (1999) que avalia a intensidade de sofrimento em situação de doença; o terceiro grupo foi construído para determinar a percepção da pessoa acerca da intervenção da enfermagem, utilizando um conjunto de perguntas dicotômicas e na maioria abertas no sentido de os doentes manifestarem de forma qualitativa a sua opinião sobre os enfermeiros, os cuidados e a ajuda que os enfermeiros manifestam para com os doentes com doença crónica. É também avaliada a percepção de prática religiosa e sentido de vida dos participantes.

O IESSD confirma a natureza multidimensional do sofrimento em situação de doença, pelo que é constituída por 5 subescalas/dimensões: “sofrimento psicológico”, “sofrimento físico”, “sofrimento existencial”, “sofrimento socio relacional” e “experiências positivas do sofrimento”. A nota de cada subescala resulta da soma da pontuação dos itens que a constituem. É uma escala constituída por 44 itens de resposta tipo *Likert* que varia entre 1 (“é totalmente falso”) e 5 (“corresponde totalmente”), exceto os itens invertidos que são cotados inversamente. A nota global da escala pode variar entre 44 e 220. A última versão da escala apresenta valores de *alfa de Cronbach* de 0.93 que indicam uma elevada consistência interna (Gameiro M. G., Sofrimento na Doença, 1999). Na presente investigação, aos valores de *alfa de Cronbach* variaram entre 0.913 e 0.923, o que revelou para a nota global da escala uma consistência interna muito boa ($\alpha=0.918$).

Considerações éticas: Os participantes foram informados da finalidade e objetivos do estudo, tal como do direito de se retirar do mesmo a qualquer momento, livre de qualquer coação, visando a proteção contra o desconforto e prejuízo. Foi obtido o consentimento livre e esclarecido, ficando assegurado o respeito pela autonomia, intimidade, anonimato, e confidencialidade.

Estratégias de análise: recorreremos à estatística descritiva, analítica e análise de conteúdo. Em relação à primeira, determinámos frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central ou de localização como médias e medidas de variabilidade ou dispersão como amplitude de variação, coeficiente de variação e desvio padrão, para além de medidas de assimetria e achatamento, de acordo com as características das variáveis em estudo. Para a análise inferencial utilizámos o teste

de *U-Mann Whitney* (UMW). Para o tratamento qualitativo das respostas às questões abertas, procedeu-se à análise de conteúdo.

RESULTADOS

Os resultados revelam uma amostra de Doentes com idades que oscilam entre os 26 e os 91 anos, com uma média de idades de 64.84 anos com um desvio padrão de 14.98 anos e um coeficiente de variação de 23.1%, que nos indica a existência de uma dispersão moderada em torno da média.

O estudo do sofrimento na doença, efetuado através da aplicação do IESSD, revela que maioria dos participantes apresenta níveis moderados ($M= 3.01$) de sofrimento global, numa escala de 1 a 5 pontos. As dimensões do sofrimento mais afetadas são por ordem decrescente a do foro psicológico ($M=3.18$), dimensão física ($M=2.96$), socio relacional ($M=2.96$) e por fim a dimensão existencial ($M=2.87$). De destacar que a dimensão com maior pontuação é a que se refere às “experiências positivas do sofrimento” ($M=3.39$).

O estudo da perceção do doente crónico acerca dos cuidados de enfermagem revela que a maioria das pessoas (98.4%) considera que os enfermeiros se importam com o seu sofrimento e o aliviam (96.7%).

Quando questionados acerca da forma como os enfermeiros aliviam o sofrimento, 74,2% da amostra refere que é através da “*disponibilidade, vontade de ajudar, dedicação e atenção demonstradas*”. Para 63.7% das pessoas é apreciada a “*capacidade de ouvir, conversar*” e de “*apoio emocional*” do enfermeiro. Por sua vez, o “*profissionalismo*” e “*atenção ao estado de saúde*”, controlo de sintomas e a administração de medicação são referidos por 54.2% dos inquiridos. Para 38.6% das pessoas, os enfermeiros “*dão amor*”, “*carinho*”, “*humanizam*” e realçam o “*modo*” como são movimentadas e tratadas. A “*boa disposição*”, “*simpatia*”, “*sorriso*”, “*capacidade de brincar*” dos enfermeiros aliviam o sofrimento a 33.3%, tal como as palavras de “*esperança*” e “*pensamento positivo*” (15.7%). Por sua vez, 11.1% referem que os enfermeiros “*esclarecem*” e “*ajudam a lidar com a doença*”, enquanto uma minoria (8.4%) não respondeu ou não soube responder à questão colocada, (cf. Quadro 1).

Quadro 1 – Percepções dos Doentes sobre o modo como os enfermeiros aliviam o sofrimento

	Total	
	N	%
	307	100,0
COMO O ENFERMEIRO ALIVIA O SOFRIMENTO (N=307)		
Não sabe/ Não responde	26	8,5
Palavras de esperança/ Pensamento positivo	48	15,7
Conversam/ Sabem ouvir/ Apoio emocional	195	63,7
Boa disposição/ Simpatia/ Sorriso/ Brincalhões	102	33,3
Disponibilidade/ Vontade de ajudar/ Dedicção/ Atenção	227	74,2
Esclarecem/ Ajudam a lidar com a doença	34	11,1
Profissionalismo/ Atenção ao meu estado de saúde/ Dão medicação/ Controlam os sintomas	166	54,2
Dão amor e carinho/ Humanizam/ O modo como nos movimentam e tratam	118	38,6

Para obter o parecer de cada indivíduo em relação ao que mais o faz sofrer e as estratégias pessoais para o alívio do sofrimento, colocámos as seguintes questões: “O que o(a) faz sofrer?”; “O que é que o(a) ajuda a aliviar o sofrimento?”. As respostas foram agrupadas para uma melhor interpretação dos resultados.

De acordo com os resultados do Quadro 2, podemos verificar que o que causa mais sofrimento aos indivíduos da amostra é em primeiro lugar “a doença”, “sintomas”, “tratamentos” e efeitos secundários dos tratamentos para 51.2% da amostra. Em segundo lugar (21.2%), surge “pensar no futuro” e o “sofrimento presente e futuro da família”, seguida da percepção de doença incurável, viver na incerteza da eficácia dos tratamentos (16,0%). Com a mesma frequência são referidos a falta de apoio familiar, a solidão, o abandono, pobreza e a fome. Quanto ao medo de dependência, limitações físicas e restrições alimentares, estas representam 13.1% das pessoas. Por sua vez, 7.2% das pessoas referem que o que mais faz sofrer é a doença ou morte de um familiar.

Quadro 2 – Respostas à questão “O que o faz sofrer?”

	Total	
	N	%
	307	100,0
O QUE O FAZ SOFRER (N=307)		
Não sabe/Não responde	21	6,9
A doença/Tratamentos/Sintomas/Efeitos secundários dos tratamentos	157	51,2
Saber que é incurável/ Incerteza eficácia dos tratamentos	49	16,0
Medo de dependência/ Limitações físicas/ Restrições alimentares	40	13,1
Pensar no futuro/ sofrimento presente e futuro da família	65	21,2
Doença ou morte de familiar	22	7,2
Falta de apoio familiar/ Solidão/ Abandono/ Pobreza/ Fome	49	16,0

Relativamente à questão “o que é que o(a) ajuda a aliviar o sofrimento” (cf. Quadro 3) podemos verificar que, o que mais alivia o sofrimento é, em primeiro lugar, o “*carinho e a companhia da família*” com 62.4%, seguindo-se os “*cuidados de saúde*”, “*tratamentos*”, “*medicação*”, “*enfermeiros e médicos*” com 41.2%. Em terceiro lugar surge a “*fé em Deus*”, “*rezar*” com 26.8%, seguindo-se o “*Conviver com amigos*” com 19.0% de representatividade. Por sua vez, 15.4% das pessoas afirma que “*viver um dia de cada vez*”, “*não pensar no futuro*”, “*esquecer*” alivia o sofrimento, tal como “*passar*”, “*arejar*”, “*andar ao ar livre*” (15.0%). Por sua vez, “*conversas alegres*”, “*pensamento positivo*” são apontados por 12.7% da amostra, “*descansar*”, “*estar em casa*”, “*ver televisão*” (11.8%), “*ter atenção*”, “*compreensão das pessoas*” (10.1%). 4,6% Das pessoas “*não sabe/não responde*”, 3.6% refere que “*nada*” alivia o sofrimento e o “*trabalho*” surge por último com 3.3%.

Quadro 3 – Estratégias de *coping* adotadas pelos participantes

	Total	
	N	%
	307	100,0
O QUE O AJUDA A ALIVIAR SOFRIMENTO – ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i> (N=307)		
Não sabe/Não responde	14	4,6
Passear/ arejar/ andar ao ar livre	46	15,0
Descansar/ estar em casa/ ver televisão	36	11,8
Conviver com amigos	58	19,0
Carinho e/ou companhia da família	191	62,4
Ter atenção/ compreensão das pessoas	31	10,1
Conversas alegres/ pensamento positivo	39	12,7
Trabalho	10	3,3
Enfermeiros/ Médicos/Cuidados de saúde/ Tratamentos/ Medicação	129	42,1
Fé em Deus/ rezar	82	26,8
Viver um dia de cada vez/ Não pensar no futuro/ Esquecer	47	15,4
Nada	11	3,6

A maioria dos inquiridos refere ainda não ter sentido a sua vida ameaçada (58.5%), no entanto 41.5% já teve percepção de morte eminente. Para 89.5% das pessoas a vida tem sentido, ao contrário de 10.5% da amostra que não encontra sentido para a sua vida. É ainda percepção dos inquiridos (64.7%) que os enfermeiros já os ajudaram a encontrar sentido para a vida.

Por fim, foram pedidas sugestões de melhoria para a prática de enfermagem. Depois de lidas as respostas foram agrupadas de acordo com o tipo de resposta para uma melhor visualização dos resultados. Constatamos que a maioria das pessoas com doença crónica (49,7%) refere que os enfermeiros devem “*continuar*”, “*não podem fazer mais*”, “*são impecáveis*”, “*não há palavras*” nos cuidados que realizam. No entanto, 16,0% da amostra considera que “*alguns deviam ser mais carinhosos*”, “*mais simpáticos*”, “*mais comunicativos*”; 15,0% das pessoas considera que os enfermeiros devem “*melhorar a atenção ao doente*”, “*interesse pelo bem-estar*”, “*atender mais rapidamente*”; 10,2% defende que os enfermeiros deveriam “*ter mais tempo para os doentes*” e “*fazer mais companhia*”; 5,2% das pessoas reclamam “*mais dignidade*”, “*bom senso*”, “*cidadania*”, “*paciência*”; 3,9% dizem que os enfermeiros deviam “*esclarecer mais*” e “*fornecer mais informação*”.

Estudo da influência da intervenção de enfermagem no sofrimento

Relativamente à variável “os enfermeiros importam-se com o seu sofrimento”, verificamos que as pessoas que referem que os enfermeiros não se importam com o seu sofrimento, são as que pontuam maior “sofrimento físico”, “existencial”, “socio relacional”, “experiências positivas do sofrimento” e “sofrimento total”, no entanto apenas o “sofrimento socio relacional” evidencia diferenças estatisticamente significativas ($U=218.0$; $Z=-2.201$; $p=0.028$). Podemos assim concluir que as pessoas com a perceção de que os enfermeiros não se importam com o seu sofrimento possuem níveis mais elevados de “sofrimento socio relacional”.

Quanto à influência da variável os “enfermeiros aliviam o seu sofrimento” observamos, pelos resultados do teste U de Mann Whitney, que as pessoas da amostra que respondem afirmativamente são as que apresentam níveis mais elevados de “sofrimento psicológico”, “físico”, “existencial”, “experiências positivas do sofrimento” e “sofrimento total”, contudo as diferenças encontradas são estatisticamente significativas apenas para o “sofrimento psicológico” ($U=711.0$; $Z= 2.797$; $p=0.005$).

Estudo da influência da prática religiosa no sofrimento.

Quanto à influência da prática de “religião” no “sofrimento”, verificamos uma associação positiva com diferenças estatisticamente significativas com o sofrimento “físico” ($U=3450.0$; $Z=-4.106$; $p=0.000$), “existencial” ($U=4184.0$; $Z=-2.736$; $p=0.006$), “socio relacional” ($U=4570.0$; $Z=-2.021$; $p=0.043$) e “Total” ($U=3978.5$; $Z=-3.177$; $p=0.002$). Ou seja, as pessoas que sofrem mais são as que se confessam praticantes de uma “religião”.

Estudo da influência da perceção de ameaça de vida e atribuição de sentido à vida no sofrimento.

O estudo da influência da perceção de ameaça de vida com o sofrimento revela, através do teste U de Mann Whitney, que as pessoas com doença crónica que já sentiram a sua vida ameaçada apresentam mais experiências de “sofrimento total” ($OM=198.31$ vs. $OM=156.56$) com diferenças estatisticamente significativas ($U=5676.0$; $Z=-7.465$; $p=0.000$).

O estudo da influência da atribuição de sentido à vida no sofrimento revela que as pessoas que manifestam que a sua vida não tem sentido apresentam valores de ordenação média superiores a nível do “sofrimento psicológico”, “físico” e “existencial”,

contudo as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas. Constatamos assim que o “*sentido da vida*” não influencia o “*sofrimento*” na doença ($U=4372.5$; $Z=-0.024$; $p=0.981$), porém verificamos que as pessoas que entendem que a sua vida tem sentido são as que manifestam mais “*experiências positivas do sofrimento*” ($U=1522.5$; $Z=-6.059$; $p=0.000$).

Quanto à influência da variável “*os enfermeiros alguma vez o ajudaram a encontrar sentido para a sua vida*” no sofrimento, observamos que as pessoas que responderam afirmativamente são as que apresentam níveis mais elevados de sofrimento, revelando o teste de *U* de Mann Whitney diferenças estatisticamente significativas para o “*sofrimento psicológico*” ($U=9205.5$; $Z=-2.011$; $p=.044$), “*existencial*” ($U=8965.5$; $Z=-2.336$; $p=0.019$), “*socio relacional*” ($U=8885.5$; $Z=-2.449$; $p=.014$) e “*sofrimento total*” ($U=8831.0$; $Z=-2.517$; $p=0.012$). Podemos assim concluir que as pessoas com maior “*sofrimento*” sentem que os enfermeiros já as ajudaram a encontrar sentido para a vida.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES

Este estudo apresenta dados relativos à percepção do doente crónico em ambiente hospitalar sobre a experiência de sofrimento, estratégias coping e cuidados de enfermagem para o alívio do sofrimento.

Os resultados vêm reforçar o paradigma de que a doença crónica atinge transversalmente o ser humano, desde o adulto jovem até ao grande idoso com uma intensidade de sofrimento que pode variar entre um grau reduzido a um grau elevado. Constatamos que o sofrimento é uma realidade vivida pelos doentes crónicos em ambiente hospitalar, um sofrimento multidimensional vivido na primeira pessoa e que varia de acordo com vários fatores.

De acordo com os achados do nosso estudo, a dimensão do sofrimento mais afetada é a psicológica, seguindo-se a socio relacional e física (ao mesmo nível) e por último a espiritual. Comparando com outros estudos, verificamos que a nossa amostra revela os níveis mais elevados de “*sofrimento psicológico*”: 3.18 vs. 2.66 (Gameiro M. G., 1999), 2.58 (Costa, 2012). O sofrimento psicológico surge com o confronto com a doença, perda de controlo, a possibilidade de morte a curto prazo somatizando-se em ansiedade, medo, depressão, preocupação, irritabilidade, dificuldade de

concentração, isolamento psíquico, luto antecipatório, perda de autonomia, sentimento de impotência (Santos, 2009).

São apontados como maior causa de sofrimento os sintomas da própria doença, efeitos secundários dos tratamentos, o sofrimento da família, pensar no futuro, a percepção de doença incurável, incerteza da eficácia dos tratamentos, a falta de apoio familiar, a solidão e abandono, a pobreza, o medo de dependência, as limitações físicas e restrições alimentares, a doença ou morte de um familiar.

As estratégias individuais de enfrentamento ou *coping* com maior impacto no alívio do sofrimento estão relacionadas com o carinho e acompanhamento familiar, com os cuidados de saúde, enfermeiros e médicos, com a Fé em Deus e práticas religiosas. São também apontados o convívio com amigos, conversas alegres, pensamento positivo, ter atenção e compreensão das pessoas, passear, andar ao ar livre e trabalhar. Há quem prefira esquecer, não pensar no futuro, viver um dia de cada vez, descansar, estar em casa. Ainda assim há quem não consiga lidar com o sofrimento, referindo que nada o alivia.

A intervenção da enfermagem é considerada fundamental para o alívio do sofrimento. Os participantes gostam de ser tratados humanamente, valorizando a entrega autêntica do enfermeiro, demonstrada pela disponibilidade, vontade de ajudar, dedicação, capacidade de ouvir e conversar, palavras de esperança e pensamento positivo, apoio emocional, amor, carinho, boa disposição, simpatia, sorriso, capacidade de brincar, profissionalismo, controlo de sintomas e a administração de medicação. Acrescentam ainda que os enfermeiros humanizam, esclarecem e ajudam a lidar com a doença.

As sugestões que apresentam para a melhoria das práticas de enfermagem, são por ordem de importância: mais carinho, simpatia, interesse, rapidez no atendimento, mais tempo, respeito pela dignidade das pessoas, bom senso, paciência e mais comunicação/ informação. Esta forma despersonalizada e apressada de cuidar poderá estar relacionada com más condições de trabalho, exaustão e depressão dos profissionais de saúde (Marôco, et al., 2016). O autor demonstrou que a nível nacional, entre 2011 e 2013, 20,8% dos enfermeiros amostrados apresentaram *burnout* moderado e 49,9% *burnout* elevado, encontrando uma correlação negativa significativa entre a dimensão despersonalização/*burnout* de enfermeiros e médicos e a satisfação dos doentes.

Outros achados: os doentes crónicos que sentem que os enfermeiros não se importam com o seu sofrimento apresentam maior “*sofrimento socio relacional*”; os doentes crónicos que revelam que os enfermeiros aliviam o seu sofrimento apresentam maior “*sofrimento psicológico*”; os doentes crónicos que mais sofrem mais são as que se confessam praticantes de uma “*religião*”, no entanto, os que entendem que a sua vida tem sentido são as que manifestam mais “*experiências positivas do sofrimento*”, significando que apesar do sofrimento vivido, muitas pessoas conseguem integrar esse sofrimento, refletindo um reajustamento e a busca de significados de um novo sentido para a vida; os doentes crónicos que já sentiram a sua vida ameaçada apresentam mais experiências subjetivas de sofrimento em todas as dimensões, com exceção das experiências positivas; os doentes crónicos que sentem que os enfermeiros já as ajudaram a encontrar sentido para a vida, são os mais sofredores. O doente crónico em ambiente hospitalar apresenta de facto níveis elevados de sofrimento, sobretudo quando confrontados com a indiferença perante este, com a violação do princípio de autonomia, e consequente violação da dignidade da pessoa humana. Por sua vez, os enfermeiros e as famílias são reconhecidos como elementos fundamentais no alívio do sofrimento, daí a necessidade de uma maior sensibilização desses atores nos cuidados e apoio que prestam a estes doentes, a necessidade de intervenções ocupacionais que reduzam a incidência do *burnout* em profissionais de saúde potenciando a qualidade dos cuidados de enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Costa, S. R. (Setembro de 2012). Experiencia percibida del sufrimiento y sintomatología psicológica en mujeres con cáncer de mama. *Doctorado en Psicología Clínica y de la Salud*. Salamanca: Faculdade de Psicologia Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.
- Gameiro, M. G. (1999). *Sufrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Marôco, J., Marôco, A. L., Leite, E., Bastos, C., Vazão, M. J., & Campos, J. (Janeiro de 2016). Burnout em Profissionais da Saúde Portugueses: Uma Análise a Nível Nacional. *Acta Médica Portuguesa*, pp. 24-30.

Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.

Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Divulgar: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Santos, F. S. (2009). Para Além da Dor Física - Trabalhando com a Dor Total. Em F. S. Santos, *Cuidados Paliativos - Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 411-426). São Paulo: Atheneu.

Artigo original publicado no EpSBS – indexed in ISI Thomson Reuters WEB of SCIENCE (Publication year 2016) 2nd International Conference on Health and Health Psychology (icH and Hpsy), eISSN:2357-1330

Personality and Suffering in the Hospitalized Chronically Ill

Susana Batista^a, Rosa Martins^b

^a*Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar/ Universidade do Porto, Portugal, supais@hotmail.com*

^b*Escola Superior de Saúde de Viseu, Portugal, rmartins.viseu@gmail.com*

Abstract

The development of studies correlating personality traits with suffering in illness can be very useful to understand the chronically ill response in a transitional health/ disease process. Do the *“subjective experiences of suffering in disease”* correlate with personality traits of the hospitalized chronically ill? Do sociodemographic, familiar and clinical variables correlate with personality traits of the hospitalized chronically ill? The purpose of the study is to understand which *“personality”* traits are present in the hospitalized chronically ill, and the correlation with the *“subjective experiences of suffering”*, sociodemographic, familiar and clinical variables. This is a non-experimental, cross-sectional descriptive-correlational and quantitative study, used in a non-probabilistic convenience sample of 307 hospitalized chronically ill. Data were collected through a questionnaire between January and June 2013. It was requested the permission of the *Hospital de São Teotônio*’s ethics committee, as well as the informed consent of each participant. Data processing was performed statistically. The participants in our study had higher values of *“neuroticism”* than those of the authors of the NEO-FFI-20 inventory. The variable *“conscientiousness”* explains 12.5% of the variance of *“suffering”*. *“Openness to experience”*, is associated inversely with the experience of *“suffering”*, which is when it increases hope and *“openness to experience”*, decreases the *“suffering”* of the chronically ill. The evidence invites us to reflect on the influence of intrinsic factors in suffering. Patients deal with life/ disease in many different ways, which affects the response to the transitional health/ disease process.

© 2016 Published by Future Academy www.FutureAcademy.org.uk

Keywords: Patients; Chronic disease; Personality; Suffering

1. Introduction

Nurses daily witness human suffering, and the care providers in the hospital, who spend more time with patients and families. With the increased longevity, the presence of chronically ill are increasingly common in Portuguese hospitals. These patients do not expect healing and have to learn to deal with this condition, which makes the biomedical model misfit to their real needs. Thus, comprehend and alleviate the suffering should be understood as key elements of nursing care, should be an ethical and moral concern to demand its relief.

Suffering comes from the perceived treat, which is understood as anything that messes with our continuity, integrity, ability to cope and respond (Barbosa, Sofrimento, 2010). Results from a life changing process (intentional or not) that leads the individual to a transition process (healthy or pathological) that exposes to a vulnerability and risks that may significantly affect their health (Meleis A. I., Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000).

In our view, human suffering may be associated with an intrinsic and at the same time dynamic factor of the person: personality. According to McCrae & Costa (1996) personality is a sistem made of personality traits and dynamic processes by which affect the individual's psychological processes. The study of personality has been closely associated with the degree of vulnerability to stress and risk health behaviours (Bennett, 2002; Alminhana & Moreira-Almeida, 2009 and Sutin, Zonderman, Ferrucci, & Terraciano, 2013).

Thus we believe that the development of studies correlating personality traits with suffering in illness, are in our understanding of great relevance and usefulness if we consider the personality as an intrinsic factor of the person, which is not "immutable" (Chapman, Hampson, & Clarkin, 2014) and may condition his response to a transition process.

Theoretical personality models today commonly used in health psychology and liaison psychiatry are: the three-factor Eysenck model ("*neuroticism*", "*extraversion*", "*psychoticism*") and the five factors of McCrae & Costa (Telles-Correia, Barbosa, & Mega, 2010). However, these issues have not achieved consensus among authors. Personality psychologists do not agree on the number of dimensions that characterize the personality, with the model of the big five factors which brings together the largest consensus (Hansenne, 2004).

The five factors model, developed by McCrae & Costa (1996), is based on the model of the three factors. The authors consider that low "conscientiousness" and "agreeableness" correspond to the size of "psychoticism" in the three-dimensional model, so they chose to eliminate this last dimention. They assumed to identify "neuroticism" and "extroversion" as basic personality traits and add three new concepts: "*conscienntiousness*" – more organized and determined individuals; "*agreeableness*" – more honest people, sincere and willing to help others; "openness to experience" – more curious individuals on the outer and inner world, openned to new ideas and experiences.

The five factor model of McCrae & Costa was applied to samples with highly diverse cultures, with with five different language families: American, German, Portuguese, Hebrew, Chinese, Korean, Japanese. These data strongly suggest that personality traits are universal structure (McCrae & Costa, 1997).

Among the most widespread instruments are the Revised NEO Personality Inventory (NEO PI-R) with 240 items and its reduced version NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) that comprises 60 items of McCrae & Costa (1989). However, to integrate instruments with various variables they reveal to be very extensive, reducing the adhesion of the participants, which represents a limitation. For this reason, Bertoquini & Pais-Ribeiro (2006) felt the need to build a very small scale of 20 items (NEO-FFI-20), based on the NEO-PI-R, which has proved

convergent validity, discriminant and concurrent. It proved to be especially useful when time is limited and global information on the personality is enough (Bertoquini & Pais-Ribeiro, 2006).

2. Problem statement

The development of studies correlating personality traits with suffering in illness are scarce and show to be very helpful in understanding and organizing responses to the chronically ill in a transitional health/disease process.

3. Research questions

Do sociodemographic, familiar and clinical variables correlate with personality traits of the hospitalized chronically ill?

Do the “*subjective experiences of suffering in disease*” correlate with personality traits of the hospitalized chronically ill?

4. Purpose of the study

To identify the “personality traits” of the hospitalized chronically ill and their correlation with sociodemographic, familiar, clinical and suffering variables.

5. Research methods

Study design

This is a non-experimental, cross-sectional descriptive-correlational and quantitative study. The sample is a non-probabilistic convenience.

Participants

The study took place in the “*Hospital de São Teotónio*”, a Portuguese central hospital. Participated 307 hospitalized patients with the following inclusion criteria: (1) to have more than 18 years old, (2) no vital function compromised, (3) no psychiatric pathology diagnosed, (4) to have a chronic disease, (5) to be oriented in time and space, (6) to be able to answer the questionnaire.

Data collection

Data were collected through a questionnaire that integrates family APGAR scale of Smilkstein, the Inventory of Subjective Experiences of Suffering in Disease (IESSD, “*Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença*”) from McIntyre & Gameiro (1999) and the NEO-FFI-20 Personality Inventory (Bertoquini & Pais Ribeiro, 2006).

“*Familiar functionality*” perception was assessed by family APGAR scale; “*Suffering*” was assessed by the IESSD Inventory; “*Personality traits*” were assessed by the NEO-FFI-20 Personality Inventory.

The IESSD inventory was applied to 125 adult patients with two or more days of hospitalization. The last version of the inventory has 44 items answered on a 5-point Likert format ranging from totally false to correspond fully. It assesses 5 dimensions: psychological suffering, physical, existential and socio relational, and positive experiences of suffering. The global scale score is the sum of all items: the highest score corresponds to a higher subjective experience of suffering in disease. The internal consistencies of the global scale are higher than 0.9, which is very good.

This is a much reduced version of the Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) of Costa & McCrae (1992). NEO-FFI-20 was constructed and validated for Portuguese population by Bertoquini & Pais-Ribeiro (2006), who consider that when general information about personality is enough, this can be a useful instrument. It consists of 20 items answered on a 5-point Likert format ranging from strongly disagree to strongly agree, which

assesses the 5 “*personality traits*”: “*neuroticism*”, “*extraversion*”, “*openness*”, “*agreeableness*” and “*conscientiousness*”. The internal consistencies are higher than 0.70 which is satisfactory.

Ethic proceedings

It was requested the permission of the hospital’s ethic committee who gave its approval. Participants were informed of the purpose and objectives of the study, such as the right to withdraw from it at any time, free of any coercion, seeking protection against the discomfort and injury. The free informed consent was obtained, being assured respect for autonomy, privacy, anonymity and confidentiality.

Statistical analysis

Data processing was performed statistically with SPSS Statistics 19.0 (Statistical Package for the Social Sciences). The quantitative variables were expressed by mean \pm standard deviation and coefficient of variation. The qualitative variables were expressed through frequencies after content analysis. To study the variables’ correlation it was used the Mann Whitney U test, Kruskal-Wallis H test, the Student t distribution, one-way ANOVA and simple linear regression.

6. Findings

Results indicate that our sample is mainly male (51.1%), constituted by hospitalized chronically ill between 26 and 91 years old, with a mean (*M*) of 64.84 years, a standard deviation (*SD*) of 14.989 years and a coefficient of variation (*CV*) of 23.1%, indicating the existence of moderate dispersion around the mean.

In order to evaluate the chronically ill’s “*personality traits*”, it was used the NEO-FFI-20 personality inventory. The inventory’s results are evaluated according to the mean of each one of its five dimensions: “*neuroticism*”, “*extroversion*”, and “*openness to experience*”, “*agreeableness*” and “*conscientiousness*”. The highest score on a determined dimension corresponds to a higher presence of that personality trait.

In Table1, we can observe NEO-FFI-20 personality inventory results. Regarding “*neuroticism*”, the obtained mean value is 8.81, with a standard deviation of 2.276, with values oscillating between a minimum of 4 and a maximum of 13, presenting a moderate dispersion around the mean with a 25.8% coefficient of variation. Based on asymmetry measures or bias (Skewness/ Std. Error) and flattening or kurtosis (Kurtosis/ Std. Error), we conclude that it is a symmetrical and leptokurtic distribution. With respect to “*extroversion*” the mean value is 8.52 with a standard deviation of 3.157. The values range is from a minimum of 1 and a maximum of 16, with a high dispersion around the mean (*CV*=37.1%), being a symmetrical mesokurtic distribution. Concerning to “*openness to experience*”, the mean value is 6.65 with a standard deviation of 3.341, with values that oscillate between 0 and 13, indicating a high dispersion around the mean (*CV*=50.2%). As for the dimension “*agreeableness*”, values were between 0 and 13 with a mean value of 6.91 (*SD*=3.148), with a high dispersion around the mean (*CV*=45.6%), in the case, a leptokurtic symmetrical distribution. Finally, the dimension “*conscientiousness*” has a mean of 8.86 (*SD*=3.095) with values ranging from 3 to 16, with a high dispersion around the mean (*CV*=34.9%). In the case, it is an asymmetric and mesokurtic distribution.

Table1. NEO-FFI-20 personality inventory results

Personality traits	Min	Max	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Sk</i> / _{error}	<i>K</i> / _{error}	<i>CV</i>
Neuroticism	4	13	8.81	2.276	0.614	-3.485	25.8
Extroversion	1	16	8.52	3.157	0.814	-1.775	37.1
Openness to experience	0	13	6.65	3.341	0.042	-3.353	50.2
Agreeableness	0	13	6.91	3.148	0.035	-3.182	45.6
Conscientiousness	3	16	8.86	3.095	2.914	-0.964	34.9

The comparative study between our investigation and the scale authors' results (Bertoquini & Pais-Ribeiro, 2006), reveals that our sample has more "*neuroticism*" traits then the one studied by the authors ($M=8.81$ vs. $M=8.22$). In the remaining dimensions the sample used by the authors is more extroverted, kind, conscientious and greater openness to experience.

Next, we will present the correlation study between the "*personality traits*" and "*subjective experiences of suffering in disease*", sociodemographic variables, social-familial and clinical. For this we used the Mann Whitney U test (*U*), Kruskal-Wallis H test (*H*), the Student t distribution (*t*), one-way ANOVA (*F*) and simple linear regression (*r*).

Gender

The study of "*gender*" influence on "*personality traits*" reveals significant statistical differences between women and "*neuroticism*" ($U=9415$; $p=0.009$), "*agreeableness*" ($U=8989.0$; $Z=-3.179$; $p=0.001$) and "*conscientiousness*" ($U=9430.0$; $Z=-2.600$; $p=0.009$). This means that women, in our sample, are more nervous, concerned, careful and kind than men. So, we can accept that "*gender*" influences the "*personality traits*" "*neuroticism*", "*agreeableness*" and "*conscientiousness*".

Age

To study the effect of "*age*" in "*personality traits*", we used the simple linear regression analysis which results are presented in Table2. There we can observe that "*age*" is associated positively with "*neuroticism*" ($r=0.155$; $p=0.007$) and inversely with "*extroversion*" ($r=-0.049$; $p=0.392$), "*openness to experience*" ($r=-0.136$; $p=0.018$), "*agreeableness*" ($r=-0.052$; $p=0.369$) and "*conscientiousness*" ($r=-0.033$; $p=0.567$). However, statistical evidence shows that there is only statistical significance in "*neuroticism*" and "*openness to experience*", leading us to conclude that people with more "*age*" are more neurotic and less open to experience. The statistical evidence leads us to conclude that older people are more neurotic and less opened to experience. The coefficient of determination (r^2) indicates that "*age*" predicts 2.4% of "*neuroticism*" and 1.8% of "*openness to experience*".

Table 2. Linear regression between “age” and NEO-FFI-20

Personality traits	r	r ² (%)	t	p
Neuroticism	0.155	2.4	2.718	0.007**
Extroversion	-0.049	0.2	-0.857	0.392
Openness to experience	-0.136	1.8	-2.377	0.018*
Agreeableness	-0.052	0.3	-0.899	0.369
Conscientiousness	-0.033	0.1	-0.573	0.567

Legend: * p<0.05; ** p<0.01

Marital Status

As for the influence of the “*marital status*” in “*personality traits*”, we found that the patients of our sample who live alone have a more extroverted personality ($M=9.25$; $SD=3.044$), revealing the t score significant differences ($t=2.862$; $p=0.005$). The same people are also more conscientious than those who live together ($U=8574.0$; $Z=-2.016$; $p=0.044$). This way, we can conclude that “*marital status*” is associated to “*personality traits*” “*extroversion*” and “*conscientiousness*”.

Profession

As for the influence of the “*profession*” in “*personality traits*”, we can see positive significant differences between “*administrative staff, personal services and sales*” and “*neuroticism*” ($U=24.761$; $p=0.000$), “*openness to experience*” ($U=37.809$; $p=0.000$) and “*agreeableness*” ($U=20.436$; $p=0.000$). In turn, those who are “*unemployed*” are more conscientious ($U=17.005$; $p=0.002$). Thus, we can say that the “*profession*” is correlated with the “*personality traits*” “*neuroticism*”, “*openness to experience*”, “*agreeableness*” and “*conscientiousness*”.

Monthly income

The participants with a “*monthly income*” of less than €300, are more conscientious ($H=18.726$; $p=0.000$), as opposed to those who earn more than €1000 have greater “*openness to experience*” ($H=11.260$; $p=0.004$). These results allow us to conclude that the “*monthly income*” is related to “*personality traits*” “*conscientiousness*” and “*openness to experience*”.

Education

The study of the relationship between “*education*” and “*personality traits*” allows us to see that respondents “*illiterate*” are the kindest of the sample ($H=25.287$; $p=0.000$). Those with “*primary education*” have the highest mean weight in the dimensions “*neuroticism*” (162.61) and “*conscientiousness*” (165.72), unlike those who have “*university degrees*” (89.63 and 118.88 respectively), with statistical significant differences for both “*neuroticism*” ($H=13.306$; $p=0.010$) and “*conscientiousness*” ($H=11.612$; $p=0.020$).

In its turn, the respondents who have “*university degrees*” are the less extroverted, revealing the one-way ANOVA F-test, significant differences ($F=2.977$; $p=0.020$). On the other hand, the same respondents with “*university degrees*” are the most opened to new experiences ($H=19.348$; $p=0.001$).

Therefore it is concluded that “*education*” influences the “*personality traits*”.

Perception of family functionality

The analysis of the influence of “family functionality” perception in “personality traits” (cf. Table3), reveals that when the family is more functional, decreases “openness to experience” ($r=-0.147$; $p=0.018$) and “conscientiousness” ($r=-0.187$; $p=0.003$). In other words, the greater perception of “family functionality”, the lower opening to new life experiences and the less stringent and cautious people are.

The coefficient of determination (r^2) indicates that “family functionality” predicts 2.2% of “openness to experience” and 3.5% of “conscientiousness”.

Table 3. Linear regression between “family functionality” and NEO-FFI-20

Personality Traits	r	r ² (%)	t	p
Neuroticism	0.100	1.0	1.605	0.110
Extroversion	-0.112	1.2	-1.798	0.073
Openness to experience	-0.147	2.2	2.376	0.018*
Agreeableness	0.066	.4	1.058	0.291
Conscientiousness	-0.187	3.5	-3.033	0.003**

Legend: * $p<0.05$; ** $p<0.01$

Pathology

To study the effect of “pathology” in “personality traits”, it was performed Kruskal-Wallis H test (H) and one-way ANOVA (F). By the detailed data analysis (cf. Table4) we can see that the respondents with a “cardiovascular” disease have a predominant neurotic personality ($H=49.377$; $p=0.000$).

In its turn, people with “gastrointestinal/ liver” diseases are the most extroverted ($F=4.658$; $p=0.000$). Those with “ostearticular” disease present the highest levels of “openness to experience” ($H=49.393$; $p=0.000$) and “agreeableness” ($H=33.503$; $p=0.000$). Finally, the patients with “neurological” disorders are the most conscientious ($H=43.998$; $p=0.000$).

Therefore we conclude that the “pathology” causes significant influence in “personality traits”.

Table 4. Relationship between “disease that causes more suffering” and NEO-FFI-20

	Neuroticism	Extroversion	Openness to experience	Agreeableness	Conscientiousness
Pathology	Mean weight	<i>M</i>	Mean weight	Mean weight	Mean weight
Cardiovascular (n=32)	208.36	9.45	147.71	129.43	200.64
Renal (n=39)	133.26	8.87	93.12	107.63	164.04
Pulmonary (n=47)	158.53	7.76	117.63	166.93	181.22
Neurological (n=26)	191.90	7.84	188.27	125.90	201.04
Oncological (n=104)	162.04	9.01	163.77	152.63	123.00
Osteoarticular (n=9)	83.50	6.11	239.44	258.00	153.67
Metabolic (n=33)	83.80	7.0	149.36	168.98	130.71
Digestive/ Liver (n=16)	119.50	10.75	215.38	190.00	94.00
	H=49.377 p=.000***	F=4.658; p=.000***	H=49.393 p=.000***	H=33.503 p=.000***	H=43.998 p=.000***

Legend: *** p<0.001

Suffering

The study of the relationship between “suffering” and “personality traits” demonstrate significant positive associations with “neuroticism” ($r=0.116$; $p=0.044$), “extroversion” ($r=0.125$; $p=0.030$) and “conscientiousness” ($r=0.329$; $p=0.000$). That is, patients who are more neurotic, extroverted and careful, present higher levels of “suffering”. On the other hand, we observe two significant negative associations that reveal that the most amiable ($r=-0.139$; $p=0.015$) and opened people ($r=-0.242$; $p=0.000$) are those who suffer less.

Coefficient of determination (r^2) indicates that *C* predicts 10.8% of “suffering”, “openness to experience” predicts 5.8% of “suffering”, “agreeableness” predicts 1.9% of “suffering”, “extroversion” explains 1.6% and “neuroticism” is responsible for 1.3% of “suffering” variability (cf. Table 6). In conclusion, “personality traits” predict “suffering” in disease.

Table 6. Linear regression between IESSD and NEO-FFI-20

Personality Traits	r	r ² (%)	t	p
Neuroticism	0.116	1.3	2.024	0.044*
Extroversion	0.125	1.6	2.181	0.030*
Openness to experience	-0.242	5.8	-4.318	0.000***
Agreeableness	-0.139	1.9	-2.438	0.015*
Conscientiousness	0.329	10.8	6.023	0.000***

Legend: * p<0.05; *** p<0.001

7. Conclusions

The comparative analysis between this research and the results obtained by the authors of the scale (Bertoquini & Pais-Ribeiro, 2006) reveals that our sample has averaged more traits of “*neuroticism*” ($M=8.81$ vs. $M=8.22$). In the remaining dimensions we find that the sample used by Bertoquini & Pais-Ribeiro (2006) is more outgoing, kind, conscientious and with greater “*openness to experience*”. These results may be explained by the average age of our sample and the fact that they have chronic diseases diagnosed.

The results corroborate the meta-analysis of Jokela, Hacıulinen, Singh-Manoux, & Kivimäki (2014), which reveals personality changes after the onset of a chronic disease, with consistent reductions in “*extraversion*”, “*emotional stability*”, “*conscientiousness*”, “*openness to experience*”, but not in “*agreeableness*”. These personality changes accentuated with age, with the presence of more than one chronic disease, corresponding the biggest changes to the presence of co-morbidities (Jokela, Hacıulinen, Singh-Manoux, & Kivimäki, 2014).

We found in our study that the variables: “*gender*” is positively correlated with “*neuroticism*”, “*agreeableness*” and “*conscientiousness*”; “*age*” is positively associated to “*neuroticism*” and negatively to “*openness to experience*”; “*marital status*” is positively correlated with the “*extroversion*” and “*conscientiousness*”; “*profession*” is positively associated to “*neuroticism*”, “*openness to experience*”, “*agreeableness*” and “*conscientiousness*”; “*monthly income*” correlates positively to “*openness to experience*” and “*conscientiousness*”; “*education*” is positively associated to “*neuroticism*”, “*openness to experience*”, “*agreeableness*” and “*conscientiousness*”; it was also a negative correlation with “*extraversion*”; “*family functioning*” perception correlates negatively with “*openness to experience*” and “*conscientiousness*”; “*pathology*” was positively associated with all the “*personality traits*”; “*suffering*” was positively correlated with “*neuroticism*”, “*extraversion*” and “*conscientiousness*”; also associates it negatively to “*openness to experience*” and “*agreeableness*”.

Hospitalized chronic patients with the highest levels of “*neuroticism*”, that is, the most emotionally unstable, are women, older, belonging to the professional group “*administrative staff, personal services and sales*” with “*primary education*” and “*cardiovascular*” disease. The “*neuroticism*” explains 1.3% of the variance of “*suffering*”.

The more extroverted are unaccompanied by a spouse, with *"gastrointestinal/liver"* pathology and explains 1.6% of the variance of the *"suffering"*. In turn, people with *"university degrees"* are the most thoughtful and calm.

People with greater *"openness to experience"* are the youngest, belonging to the professional group *"administrative staff, personal services and sales"*, with a monthly income higher than €1000, with *"university degrees"*, inserted in less functional families, *"osteoarticular"* pathology, whose *"suffering"* variance is less 5.8%.

The *"agreeableness"* is more prevalent in women, in the professional group *"administrative staff, personal services and sales"*, in the illiterate people, osteoarticular pathology, whose *"suffering"* variance is 1.9% lower.

Finally, the most conscientious hospitalized chronically ill are women who live without the company of a spouse, unemployed, with a monthly income less than €300, with *"primary education"*, belonging to less functional families, with neurological disease. As for the experience of *"suffering"*, the same determined and organized people are those who suffer the most (10.8% of the variance of *"suffering"*).

In conclusion we can say that in fact the personality is an active process, intrinsic to the human being responsible for how each one approaches life and how he relates to the other; some personality traits are more related to exposure to risky health behaviours: high *"neuroticism"* and low *"conscientiousness"* (Sutin, Zonderman, Ferrucci, & Terraciano, 2013). In turn, the chronic disease is seen as potentiating personality changes (Jokela, Haculinen, Singh-Manoux, & Kivimäki, 2014) so, early intervention in relevant aspects of personality is seen as necessary to improve the health, greater suitability of people treatments such as more accurate resource allocation improving the cost-effectiveness (Chapman, Hampson, & Clarkin, 2014).

For nursing practice, the comprehension of this problem becomes essential since it can allow enhance health gains, ensuring the chronically ill a healthy adaptation. However, due to the lack of studies in the field of personality and the chronically ill suffering relief, is to respond if the suffering in illness can be alleviated with intervention actions in relevant aspects of personality.

We believe that the study of the chronically ill's personality should be deeper, for a more targeted treatment, more personalized, holistic and if necessary a multidisciplinary intervention care.

Acknowledgements

We would like to express our gratitude to *Centro Hospitalar Tondela-Viseu* and all participants for sharing their most intimate feelings and experiences.

References

- Alminhana, L. O., & Moreira-Almeida, A. (2009). Personalidade e religiosidade/espiritualidade (R/E). *Revista de Psiquiatria Clínica*, p. vol.36 no.4.
- Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 563-593). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Climempsi.
- Bertoquini, V., & Pais-Ribeiro, J. L. (2006, 1 11). Estudo de Formas Reduzidas do NEO-PI-R. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, pp. 85-101.
- Chapman, B. P., Hampson, S., & Clarkin, J. (2014, May 1). Personality-informed interventions for healthy aging: conclusions from a National Institute on Aging work group. *Developmental psychology*, 50(5), pp. 1426-41. doi:10.1037/a0034135
- Hansenne, M. (2004). *Psicologia da Personalidade*. Lisboa: Climempsi.
- Jokela, M., Hacıulinen, C., Singh-Manoux, A., & Kivimäki, M. (2014). Personality change associated with chronic diseases: pooled analysis of four prospective cohort studies. *Psychological Medicine*, 44, pp. 2629-2640. doi:http://dx.doi.org/10.1017/S0033291714000257
- McCrae, R. R., & Costa, P. T. (1989). A contemplated revision of the NEO-FFI. *Personality and Individual Differences*. pp. 36:587-596.
- McCrae, R., & Costa, P. (1996). Toward a new generation of personality theories: theoretical contexts for the five-factor model. In *The Five-Factor Model of Personality – Theoretical perspectives*. New York: The Guilford Press.
- McCrae, R., & Costa, P. T. (1997, May). Personality Trait Structure as a Human Universal. *American Psychologist*, pp. 509-516.
- McIntyre, T., & Gameiro, M. (1999). Inventário de experiências subjetivas de sofrimento na doença (IESSD). In *Avaliação psicológica: Formas e contextos* (Vol. 6, pp. 723-736). Apport - Associação de Psicólogos Portugueses.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000, September). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory . *Advances in Nursing Science*, pp. 23(1):12-28.
- Sutin, A. R., Zonderman, A. B., Ferrucci, L., & Terraciano, A. (2013, May 18). Personality traits and chronic disease: implications for adult personality development. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, pp. 912-920. doi:10.1093/geronb/gbt036
- Telles-Correia, D., Barbosa, A., & Mega, I. (2010). Personalidade e Transplante. *Acta Médica Portuguesa*, pp. 23: 655-662.

Susana Marisa Loureiro Pais Batista
Rua D. António Monteiro, lote 13 - 3ºQ
3500 040 Viseu
Portugal
+351963849016
supais@hotmail.com

Dear Sandra Cruz,

Enclosed is a manuscript entitled "*Personality and Suffering in the Hospitalized Chronically Ill*" to be considered for publication in The European Proceedings of Social & Behavioural Sciences EpSBS e-ISSN: 2357-1330. The research reported in this manuscript is original, done in the field of a Ph.D. in Nursing Sciences at the University of Oporto, which has not been published and not under concurrent consideration elsewhere.

All authors have approved the contents of the version presented. The funding source is the authors themselves, so it is considered that there is no conflict of interest.

To develop the study it was requested authorization to the hospital ethics committee that gave its approval. Participants were informed of the purpose and objectives of the study, such as the right to withdraw from it at any time, without coercion, for protection against discomfort and prejudice. The free and informed consent was obtained, ensuring respect for autonomy, privacy, anonymity and confidentiality.

Waiting for your news,

Yours sincerely,

Susana Batista & Rosa Martins

Resumo de artigo original publicado na revista Atención Primaria, no livro do 3rd World Congress of Health Research, que decorreu de 29 a 30 de Setembro de 2016, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu.

THE SPIRITUAL DIMENSION OF THE HOSPITALIZED CHRONICALLY ILL

Susana Batista ⁽¹⁾, Rosa Martins ⁽²⁾

⁽¹⁾ Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar/ Universidade do Porto, supais@hotmail.com;

⁽²⁾ Escola Superior de Saúde de Viseu, rmartins.viseu@gmail.com.

ABSTRACT

Introduction: Spirituality is a human characteristic often seen as the link between the loss of hope and the meeting of a new meaning for life. Spirituality and religion are considered by many authors as important resources that can help to overcome a crisis and suffering. As nurses we have the professional interest, moral and ethical to understand the spiritual dimension of hospitalized chronically ill, which will provide better care.

Objectives: Understand how the hospitalized chronically ill experiences spirituality and how this correlates with sociodemographic, family and clinical variables.

Methods: This is a triangulated descriptive correlational and cross-sectional study with a sample of 307 patients with chronic conditions admitted in surgical services, cardiology, gynaecology, internal medicine and outpatient department of a hospital in the central region of Portugal. Data were collected between January and June 2013 through a questionnaire that includes the APGAR family scale, and a Spirituality Scale.

Results: We found that most of the participants has a high "spirituality" ($p=0.001$). Age is positively correlated with spirituality and predicts 10.4% of the spiritual and religious beliefs. The highest levels of spirituality are significantly influenced by the perception of the absence of formal or informal support ($p=0.003$), unemployment ($p=0.000$), familiar functionality ($p=0.005$) and with a positive thinking about the disease that causes more suffering ($p=0.000$). On the other hand, participants with "academic titles" were those who have shown the lowest levels of spirituality ($p=0.005$).

Conclusion: The spiritual dimension of the hospitalized chronically ill proves to be highly present in their lives, and influenced by several factors.

Keywords: Nursing, Spirituality, Chronic disease.

Artigo original aceite para publicação na revista “Enfermería Clínica”.

El sufrimiento y la espiritualidad en la persona con enfermedad crónica

Suffering and spirituality in a person with chronic disease

RESUMEN

Objetivo: Comprender cómo la persona con una enfermedad crónica experimenta el sufrimiento en ambiente hospitalario y analizar su correlación con la espiritualidad. **Método:** Estudio cuantitativo de carácter descriptivo-correlacional y transversal realizado en el *Hospital de São Teotónio de Viseu* (Portugal) durante el período comprendido entre enero y junio de 2013, en donde se estudió una muestra no aleatoria de conveniencia de 307 personas con enfermedad crónica. Las variables recogidas mediante cuestionario fueron: características sociodemográficas, funcionalidad familiar, patología, espiritualidad, y las experiencias subjetivas de sufrimiento en la enfermedad. Se solicitó la autorización del comité de ética del hospital que dio su aprobación. Se obtuvo el consentimiento libre e informado, asegurando el respeto a la autonomía, la privacidad, el anonimato y la confidencialidad. **Resultados:** Los datos muestran que el sufrimiento global de los pacientes crónicos está en un nivel moderado ($M=3.01$) en una escala de 1 a 5, siendo la dimensión psicológica la más afectada. Los niveles más altos de sufrimiento corresponden a los ancianos, de género femenino, que viven solos y con un ingreso mensual inferior a 300 euros. Presentan también un nivel de escolaridad baja, familias poco funcionales y patologías de tipo neurológico. La espiritualidad se correlaciona inversa y significativamente con el sufrimiento de los enfermos crónicos. **Conclusiones:** Se constató que el sufrimiento es una realidad que experimentan los pacientes con enfermedad crónica y que la espiritualidad se revela como un importante recurso en el alivio de ese sufrimiento.

ABSTRACT

Objective: Understand how the person with a chronic illness experiences suffering in a hospital environment and analyse its correlation with spirituality. **Method:** A descriptive-correlational and cross-sectional quantitative study carried out in the Hospital of São Teotónio de Viseu (Portugal) during the period between January and June 2013, where a non-random sample of convenience of 307 people with chronic disease was studied. The variables collected through questionnaire were: sociodemographic characteristics, family functionality, pathology, spirituality, and subjective experiences of suffering in the disease. Authorization was requested from the hospital ethics committee that gave its approval. Free and informed consent was obtained, ensuring respect for autonomy, privacy, anonymity and confidentiality. **Results:** The data show that the overall suffering of chronic patients is at a moderate level ($M = 3.01$) on a scale of 1 to 5, being the psychological dimension the most affected. The highest levels of suffering are the elderly, female gender, living alone, with the perception of low formal / informal support and with a monthly income below 300 euros. They have also a low education level, dysfunctional families and neurological diseases. Spirituality correlates inversely and significantly with the suffering of the chronic ill. **Conclusions:** It was found that suffering is a reality experienced by patients with chronic disease and that spirituality is revealed as an important resource in alleviating this suffering.

Palabras Clave

Pacientes; enfermedad crónica; sufrimiento; espiritualidad

Keywords

Patients; Chronic disease; suffering; spirituality

Artículo

Introducción

Las enfermedades crónicas son reconocidas internacionalmente como un problema prioritario de salud pública, ya que traen consigo graves consecuencias humanas, sociales y económicas. Se han convertido en la principal causa de morbilidad y mortalidad en el mundo¹, siendo responsables en Portugal del 70% de las muertes, el 63% de las cuales son prematuras². De todos los profesionales que prestan atención en el hospital, son los enfermeros los que pasan más tiempo con los pacientes y sus respectivas familias, presenciando a diario el sufrimiento humano en todas sus dimensiones. Por lo tanto, identificar el sufrimiento y comprender el comportamiento del paciente se convierte en una obligación (ética y moral) en la elaboración de los diagnósticos y las intervenciones de enfermería para que estas sean adecuadas³.

Según Barbosa y Neto⁴, el sufrimiento viene de la amenaza percibida, que se entiende como cualquier cosa que mueve nuestra continuidad, integridad, capacidad para enfrentar y responder. Por lo tanto, el sufrimiento es el resultado de un proceso de cambio en la vida (intencional o no) que lleva al individuo a un proceso de transición (sana o patológica) exponiéndolo a una vulnerabilidad y a riesgos que puedan afectar significativamente su salud³. Cuando es necesario hacer frente a una situación límite, es decir, una enfermedad crónica, la vida de las personas que la experimentan se altera de innumerables maneras⁵. Los cambios son múltiples, entre ellos se encuentran los emocionales y de comportamiento. La pérdida de la esperanza es a menudo inevitable, por lo que es necesario hacer ajustes en el intento de encontrar un equilibrio y un sentido para la vida.

Para Wright⁶, el sufrimiento en el contexto de la enfermedad crónica conduce a la persona muchas veces al dominio espiritual de la vida, considerando la religiosidad y espiritualidad como importantes recursos en el alivio del estrés y del sufrimiento asociados a la enfermedad. De hecho sabemos que la espiritualidad es una característica de la humanidad que puede ayudar a la persona a superar un momento de crisis y sufrimiento. Esta integra aspectos relacionados con la salud de las personas, por lo tanto, es considerada no sólo como un principio de vida inherente y experimentado por todas las personas, sino también es vista a menudo como un enlace entre la pérdida de la esperanza y un sentido de la vida con significado, constituyendo así una estrategia adoptada por algunas personas. Para la práctica de enfermería la comprensión de esta problemática llega a ser esencial, ya que puede permitir potenciar beneficios en la salud, garantizando a la persona con una enfermedad crónica un proceso de transición/adaptación saludable. Por tanto, el interés en este estudio, surge por un lado como consecuencia de la propia relación enfermera paciente, en un contacto directo e continuo y la necesidad de abordar el sufrimiento asociado a la enfermedad y su vivencia en el caso del paciente crónico y su familia y por otro lado, por el desafío que constituye conocer la complejidad de la vivencia del sufrimiento y la influencia de la espiritualidad de las personas en esta situación en el contexto hospitalario.

Método

Se ha llevado a cabo un estudio cuantitativo, no experimental, descriptivo-correlacional y transversal. Tiene por objetivo principal comprender cómo el paciente con una enfermedad crónica experimenta el sufrimiento en ambiente hospitalario y analizar las correlaciones entre éste y algunas variables sociodemográficas, clínicas y de espiritualidad. El estudio se realizó en el *Hospital de São Teotónio de Viseu*, un hospital central Portugués, durante el período comprendido entre enero y junio de 2013.

La muestra es del tipo no probabilístico por conveniencia y se compone de 307 pacientes crónicamente enfermos, hospitalizados en los servicios de cirugía, cardiología, ginecología, medicina interna, oncología ambulatoria del hospital de día y centro de hemodiálisis.

Los criterios de inclusión elegidos fueron: (1) tener más de 18 años, (2) no tener comprometida ninguna función vital, (3) ausencia de trastornos psiquiátricos diagnosticados, (4) ser portador de una enfermedad crónica, (5) estar orientado en el tiempo y espacio (6) y que tenga la capacidad de responder al cuestionario.

Para la recolección de datos se utilizó un cuestionario compuesto de una sección de características socio-demográficas y clínicas; una escala APGAR familiar de *Smilkstein*, versión en portugués de Agostinho y Rebelo⁷, que permite obtener la percepción de la funcionalidad familiar (FF), la escala de Espiritualidad (EE) de Cândida Pinto y Pais-Ribeiro⁸ y el Inventario de las Experiencias Subjetivas de Sufrimiento en la Enfermedad (IESSD, "*Inventário das Experiências Subjetivas do Sofrimento na Doença*") de McIntyre y Gameiro⁹, que evalúa la intensidad del sufrimiento durante la enfermedad.

Las variables recogidas fueron:

- Características socio-demográficas: edad, género, estado civil, nivel de escolaridad, situación laboral, ingreso mensual.
- Características clínicas: patología crónica.
- Funcionalidad Familiar.

La Funcionalidad Familiar fue obtenida a través de la escala de APGAR Familiar que es constituida por cinco cuestiones que cuantifican la percepción que la persona tiene del funcionamiento de su familia a respecto de la adaptación intrafamiliar, comunicación y convivencia, crecimiento, afecto y dedicación familiar. Las preguntas en cuestión son tres opciones de respuesta (a menudo, a veces, casi nunca), con una valoración de, respectivamente, dos puntos, un punto y cero. Con estos datos nos encontraremos con tres tipos de familia: los altamente funcionales (7-10 puntos), moderadamente funcionales (4-6 puntos) y de la familia con un notable deterioro (0-3 puntos).

- Espiritualidad.

Esta escala se corresponde con la existencia de dos dimensiones espirituales. Una dimensión vertical traducida como "*creencias*" asociados a una relación con lo trascendente y de una sociedad judeocristiana está estrechamente asociado con la práctica de la religión. Las "*creencias*" son evaluados a través de las dos primeras preguntas: "*mis creencias espirituales / religiosas dan sentido a mi vida*" y "*mi fe y creencias dame fuerza en tiempos difíciles*." A su vez, la dimensión horizontal es una dimensión existencial, que cae dentro del significado de la esperanza, la asignación de sentido y significado de la vida como resultado de la relación con uno mismo, los demás y el medio ambiente, se tradujo en la escala como "*esperanza/ optimismo*". La "*esperanza/ optimismo*" se evalúa a través de tres preguntas que corresponden respectivamente a: "*veo el futuro con esperanza*", "*siento que mi vida ha cambiado para mejor*" y "*aprendió a apreciar las pequeñas cosas de la vida*". Las respuestas se dan en una escala Likert con cuatro alternativas de "1" a "4" de "no" a "totalmente de acuerdo", variando la puntuación global entre 5 y 20. Cuanto mayor sea el valor asignado a cada elemento, mayor es la espiritualidad de la persona⁸.

- Sufrimiento.

El IESSD evalúa la percepción de las experiencias subjetivas de sufrimiento en la enfermedad en su naturaleza multidimensional. El inventario se compone de 44 elementos de respuesta y se divide en 5 dimensiones "sufrimiento psicológico", "sufrimiento físico", "sufrimiento existencial", "sufrimiento socio relacional", "experiencias positivas del sufrimiento" (ver Tabla 1). La puntuación de cada dimensión es la suma de los elementos que lo constituyen. Los elementos se clasifican del 1 al 5, siendo asignado el valor "1" para los elementos marcados como "es totalmente falso", y "5" para marcado como "cumplido plenamente". Excepción son los elementos invertidos, como su nombre indica, se citan inversa y son: 24, 26, 38, 42 y 44. La puntuación en escala global es la suma de todos los elementos, que oscila entre 44 y 220, y la puntuación más alta corresponde a una mayor experiencia subjetiva del sufrimiento en enfermedad⁹. El análisis de los datos obtenidos a partir de IESSD se realizó basándose en la media ponderada (M) que es el resultado de la división entre la suma de cada dimensión por el número de ítems que la constituyen, con valores a oscilaren entre 1 e 5. Por lo tanto, consideramos que los valores resultantes de la media ponderada más cercanos a 1 indican baja sufrimiento y más cercano a 5 muestran un alto nivel de sufrimiento.

El estudio se ha llevado a cabo mediante la previa solicitud de autorización del comité de ética del hospital que dio su aprobación. Los participantes fueron informados del propósito y de los objetivos, tal como el derecho a retirarse de éste en cualquier momento, sin coacción alguna, en busca de protección contra incomodidad y prejuicios. Se obtuvo el consentimiento libre e informado, asegurando el respeto a la autonomía, la privacidad, el anonimato y la confidencialidad.

Los datos se procesaron utilizando el programa *Statistical Package Social Science* 18.0 (Paquete Estadístico de Ciencias Sociales 18.0). Las variables cuantitativas se expresaron como media (\bar{x}) \pm desviación estándar (DP) y coeficiente de variación (CV). Las variables cualitativas mediante frecuencias. Para la comparación de las variables se utilizó la prueba de *U* de *Mann Whitney* (U), la prueba de *Kruskal-Wallis* (H), la regresión lineal simple y múltiple (r).

Resultados

Se han incluido un total de 307 pacientes en los servicios de cirugía, cardiología, ginecología, medicina interna, oncología ambulatoria del hospital de día y centro de hemodiálisis del *Hospital de São Teotónio* de Viseu, Portugal. Los resultados indican que se trata de una muestra de pacientes que oscilan entre los 26 y 91 años de edad con una media de 64.84 años, con una desviación estándar de 14.99 años y un coeficiente de variación del 23.1%, lo que indica la existencia de una dispersión moderada alrededor de la media. La edad de las mujeres es menor que la de los varones (ver Tabla 2).

El análisis estadístico del IESSD (ver Tabla 3) reveló una variación de sufrimiento total en nuestra muestra a partir de un mínimo de 61 puntos y un máximo de 190, con un valor medio de 132.52 puntos (DP=31.189; CV=23.5%). La mayoría de los participantes presentaron niveles moderados de sufrimiento (M=3.01), donde las dimensiones más afectadas son por orden decreciente, la psicológica (M= 3.18), física (M=2.96), socio relacional (M=2.96) y finalmente la existencial (M=2.87). Cabe destacar que la dimensión con la puntuación más alta se refiere a las "experiencias positivas del sufrimiento" (M= 3.39).

A continuación, presentamos el estudio de la relación entre las variables independientes (edad, género, estado civil, nivel de escolaridad, situación laboral, ingreso mensual, funcionalidad familiar, patología y espiritualidad) y la variable dependiente (el sufrimiento). Tenemos la intención de esta manera contribuir a la comprensión de los factores que pueden influir en la experiencia de sufrimiento en la enfermedad crónica.

Edad

En cuanto al estudio de la relación de la "edad" con el sufrimiento, se observó una correlación positiva muy significativa con el "sufrimiento físico" ($r=0.253$, $t=4.568$, $p=0.000$)⁴, siendo la "edad" responsable del 6.4% de la varianza del mismo; una correlación negativa significativa con las "experiencias positivas del sufrimiento" ($r=-0.113$; $t=-1.993$; $p=0.047$), que representan el 1.3% de su varianza. Es decir, las personas con más "edad" tienen niveles de "sufrimiento físico" más altos y menos "experiencias positivas del sufrimiento".

Género

La mayoría de los participantes de este estudio pertenecen al género masculino (51.1%), sin embargo constatamos que las mujeres son las que más sufren a niveles "socio-relacional" ($U=9133.0$; $Z=-3.407$; $p=0.001$)⁵ y "psicológico" ($U=10247.5$; $Z=-1.966$; $p=0.049$).

Estado civil

En cuanto al estudio de la influencia del "estado civil" en el sufrimiento, se verificó que las personas "no acompañadas" sufren más que las "acompañadas", lo que nos lleva a inferir que el "estado civil" ejerce una influencia estadísticamente significativa sobre el "sufrimiento total" ($U=7026.5$; $Z=-4.435$; $p=0.000$) y en las dimensiones: psicológica, física y existencial.

Nivel de escolaridad

Los individuos de nuestra muestra poseen mayoritariamente un nivel de instrucción baja (básica para el 57.0%), verificándose un mayor porcentaje de analfabetismo en las mujeres. La asociación observada entre el "nivel de escolaridad" y el "sufrimiento" de los pacientes revela que las personas con bajo nivel educativo son los que tienen los valores más altos de sufrimiento ($H=22.798$; $p=0.000$)⁶, contrariamente a las personas con nivel educativo superior que muestran niveles más bajos de "sufrimiento total" y más altos de "experiencias positivas del sufrimiento" ($H=26.597$; $p=0.000$).

Situación laboral

A pesar de la amplitud de variación en la edad de los sujetos de la muestra, la mayoría son jubilados (64.2%), acorde con el índice de envejecimiento de nuestra región 178.0%²². Después del estudio de la influencia de la "situación laboral" en el "sufrimiento", se encontró que las personas "desempleadas" son las que presentan mayores niveles de "sufrimiento global" ($H=28.929$; $p=0.000$). A su vez las personas con profesiones más especializadas son los que presentan más "experiencias positivas del sufrimiento" ($H=19.851$; $p=0.001$).

Ingreso mensual

El 55.7% de los participantes reciben un "ingreso mensual" entre 300 y 1000 euros. La asociación entre estas dos variables muestra que los individuos con ingresos mensuales hasta 300 euros son los que tienen mayores niveles de "sufrimiento total" ($H=22.521$; $p=0.000$); en contraste con los participantes con "ingreso" superior a 1000 euros que presentan niveles de "sufrimiento total" más reducidos y los valores de "experiencias positivas del sufrimiento" más elevados ($H=26.953$; $p=0.000$).

Funcionalidad familiar

La opinión de nuestros encuestados (76.7%) sobre la "funcionalidad familiar" (FF) es que están inseridos en familias moderadamente funcionales. El estudio de la relación entre la FF y el sufrimiento reveló una asociación positiva significativa con las "experiencias positivas del sufrimiento", es decir, cuando aumenta la FF aumentan las "experiencias positivas" ($r=0.186$; $p=0.003$). Obtuvimos también asociaciones negativas significativas con la dimensión "sufrimiento existencial" ($r=-0.217$; $p=0.000$) y "sufrimiento total" ($r=-0.120$; $p=0.049$). Los valores de "t" de la regresión lineal simple revelan que la FF explica el 4.7% de la varianza del "sufrimiento existencial", el 3.5% de las "experiencias positivas del sufrimiento" y el 1.4% del sufrimiento global. Podemos así concluir que la FF es

⁴ Regresión lineal múltiple

⁵ Prueba de U de Mann Whitney

⁶ Prueba de Kruskal-Wallis

predictiva del sufrimiento, es decir, cuanto mayor es la percepción de la funcionalidad familiar, menor es el "sufrimiento existencial" y "total", y serán más las "experiencias positivas del sufrimiento."

Patología

La "patología" más representada en nuestro estudio es la "oncológica" (33.9%), sin embargo, el estudio de la influencia de la "patología" en el "sufrimiento" revela en primer lugar la patología "neurológica" (PM⁷=215.33), seguida de la "digestiva / hepática" (PM=187.38), "pulmonar" (PM=166.81), "renal" (PM=163.59), "oncológica" (PM=150.71), "metabólica" (PM=141.32), "cardiovascular" (PM=111.44) y "ostearticular" (PM=38.11). En cuanto a las dimensiones del sufrimiento podemos afirmar que los encuestados con patologías neurológicas son los que tienen mayores niveles de "sufrimiento psicológico" (H=44.476; p=0.000), "existencial" (H=41.266; p=0.000) y "socio-relacional" (H=27.886; p=0.000); a su vez, las personas con patología "digestiva / hepática" presentan mayor "sufrimiento físico" (H=26.345; p=0.000) y las "experiencias positivas del sufrimiento" fueron mayores en las personas con enfermedad "cardiovascular" (H=30.253; p=0.000).

Espiritualidad

Los resultados relativos a la espiritualidad recogidos a través de la EE (ver Tabla 4) revelan que, en lo que concierne a la dimensión "creencias" (ítems 1 y 2), la mayoría de los encuestados consideran que sus creencias espirituales / religiosas dan sentido a su vida y fuerza en los momentos difíciles. Con respecto la dimensión "esperanza y optimismo" (ítems 3, 4 y 5), la mayoría de las personas ve su futuro con esperanza y aprendió a valorar las pequeñas cosas de la vida, aunque no cree que su vida haya cambiado para mejor.

En cuanto al estudio de la relación de la espiritualidad con el sufrimiento (ver Tabla 5), observamos que los valores de la regresión lineal simple muestran que las "creencias" son responsables del 7.1% de la varianza del sufrimiento y la espiritualidad predice un 2.4% de la varianza del IESSD.

Discusión

Nuestros resultados muestran que las enfermedades crónicas afectan transversalmente al ser humano, desde el adulto joven a los adultos mayores, con una intensidad de sufrimiento que puede variar. El perfil de sufrimiento total de la muestra revela en promedio, los participantes con niveles moderados de sufrimiento. Sin embargo, los valores oscilan entre 61 minutos y un máximo de 190, que muestra las personas con altos niveles de sufrimiento. Al comparar nuestros resultados con los valores de referencia de los autores del IESSD (ver Tabla 6), podemos decir que en términos de sufrimiento total presentan un promedio ponderado más alto alrededor de 0,5 puntos, lo que revela mayor nivel de sufrimiento en nuestra muestra, pero manteniendo una intensidad intermedia (M=3.01). Cuanto a las dimensiones del sufrimiento, en comparación con otros estudios, confirmamos que nuestra muestra revela los niveles más elevados de "sufrimiento psicológico": M=3.18 vs. 2.95¹⁰, 2.58¹¹, 2.95¹². El sufrimiento psicológico surge de la confrontación con la enfermedad, la pérdida de control y/o la posibilidad de muerte a corto plazo, somatizándose en ansiedad, miedo, depresión, preocupación, irritabilidad, dificultad de concentración, aislamiento psíquico, duelo anticipado, pérdida de autonomía y/o sentimiento de impotencia¹³.

También el "sufrimiento físico" junto al "sufrimiento socio relacional", se aleja de la media ponderada de los estudios citados (M=2.96 vs 2.63¹⁰, 2.29¹¹, 2.37¹²), lo que implica la necesidad de mejorar la calidad del manejo del dolor en nuestros participantes. De acuerdo con el Presidente de la Asociación Portuguesa para el Estudio del Dolor¹⁴, el dolor es un verdadero problema de salud que afecta a "más de tres millones de portugueses y por lo tanto consideramos que la falta de suministro de tratamiento adecuado del dolor es una violación de los derechos humanos del paciente."

El análisis del "sufrimiento socio relacional" muestra que está a un nivel equivalente a los estudios de McIntyre y Gameiro⁹, Costa¹¹ y Fernandes¹². El sufrimiento social y personal surge asociado a la dependencia, a la falta de apoyo familiar, de cuidadores y de la propia comunidad, además de los problemas económicos y la soledad. En

⁷ PM= Puntuación media

combinación con las estrategias personales de adaptación a la enfermedad, encontramos de manera similar a Fernandes¹², que el sincero apoyo de los demás lleva a la revalorización de la vida y permite mantener expectativas.

El "*sufrimiento existencial*" (M=2.87) referido por nuestros participantes presentó puntuaciones más altas que los estudios anteriormente citados, revelando la falta de armonía de la persona consigo misma y con los demás, sentimientos de fracaso, falta de confianza en la trascendencia de la vida y la vida sin sentido⁴. Del mismo modo las "*experiencias positivas del sufrimiento*" también tuvieron mayor promedio (M=3.39), lo que significa que a pesar del sufrimiento vivido, muchas personas logran integrar ese sufrimiento, reflejando un reajuste y la búsqueda de un nuevo significado y sentido para la vida.

Del estudio de la relación entre el sufrimiento y las variables independientes obtuvimos diferencias significantes. Las personas de nuestra muestra con más "*edad*" tienen niveles de "*sufrimiento físico*" más altas y menos "*experiencias positivas del sufrimiento*". Los resultados apoyan el estudio de Coelho¹⁵ en pacientes con esclerosis múltiple, que han registrado una correlación positiva muy significativa entre la edad y el sufrimiento total y físico por discapacidad, tal como una correlación negativa con las "*experiencias positivas del sufrimiento*".

Las mujeres de nuestro estudio son las que más sufren a niveles "*socio-relacional*" y "*psicológico*". Comparando con otros estudios, es un resultado poco consensual. De hecho presenciamos una transición de la función social desempeñada por la Mujer en nuestra región, donde culturalmente es ella quien se ocupa de los niños y de las actividades del hogar, que pueden ser una fuente de placer y satisfacción personal. Por lo tanto, la confrontación con la enfermedad, la pérdida de control, la dependencia, la posible ausencia de apoyo familiar, así como posibles problemas económicos pueden justificar los niveles de sufrimiento psicológico y socio-relacional experimentados por las mujeres de nuestra muestra.

Las personas "*no acompañadas*" sufren más que las "*acompañadas*", lo que se explica por el sentimiento de soledad, pérdida del sentido de la vida, "*la falta de apreciación de la vida que permite mantener las expectativas*"¹³. Esto es un resultado que corrobora el estudio de Morins¹⁷.

Los pacientes con menor nivel de escolaridad tienden a sufrir más con la enfermedad, ya que tienen menor capacidad conceptual de los fenómenos perturbadores vividos, a semejanza de los resultados de Gameiro⁹, Costa¹¹, Batista, Novo, & Galvão¹⁸ y Baptista¹⁹.

Las personas "*desempleadas*" son las que presentan mayores niveles de "*sufrimiento total*" y las personas con profesiones más especializadas son los que presentan más "*experiencias positivas del sufrimiento*". Los resultados corroboran el estudio de Coelho¹⁵ que confirma que los participantes no activos son los que más sufren a nivel global y en todas las dimensiones a excepción de las "*experiencias positivas del sufrimiento*" que son más elevadas en los individuos activos. El desempleo y la dependencia representan una amenaza de estatuto socio-profesional y del desempeño de sus respectivas funciones especialmente de las responsabilidades familiares²⁰, que en nuestra opinión justifica los resultados.

Cuanto al ingreso mensual, observamos que las personas con menor rendimiento son las que más sufren. Los resultados corroboran los estudios de Batista, Novo & Galvão¹⁸ y Baptista¹⁹.

La FF es una variable que se revelo predictora del sufrimiento existencial e total. No ha sido evaluada en los estudios citados, estando más asociada a los estudios de calidad de vida, siendo por norma un indicador de la misma²¹. Mientras que la percepción de apoyo familiar es los mecanismos de afrontamiento más valoradas, se entiende que la percepción de la función familiar inferior, causan mayor sufrimiento existencial, porque familia se traslada al sentido de la vida.

Las personas con patología neurológica sufren más a nivel psicológico, existencial e socio relacional, mientras los pacientes con patología digestiva/ hepática sufren más físicamente. Las patologías neurológicas son acompañadas a menudo de limitaciones que conducen a la dependencia, lo que puede desencadenar múltiples problemas/ respuestas que llevan la persona a un profundo sufrimiento. Patologías de los trastornos digestivos/ hepáticas

suelen ir acompañados de dolor, incomodidad y malestar, náuseas, vómitos, diarrea, hinchazón, prurito, temblores, entre otros, lo que puede justificar los niveles de sufrimiento físico indicados por los participantes de este estudio. Espiritualidad en este estudio demostró ser predictivo de sufrimiento, ya que obtuvimos correlaciones negativas estadísticamente significativas que revelan la dimensión creencias espirituales y religiosas es responsable de la variabilidad del 7,1% del sufrimiento total y espiritualidad global pronostica 2.4% de la varianza del sufrimiento total. Estos datos refuerzan la idea defendida por algunos autores que la espiritualidad ofrece la trascendencia del hombre, y esto permite alcanzar la serenidad, sentido y propósito a la vida, siendo este un reconocido mecanismo personal de *coping*⁶.

En suma, podemos constatar que el sufrimiento es una realidad experimentada por los enfermos crónicos en ambiente hospitalario. Un sufrimiento multidimensional experimentado en primera persona y que varía de acuerdo con varios factores. Según los resultados de nuestro estudio, la dimensión del sufrimiento más afectada es la psicológica, seguida de la socio-relacional así como la física y por último, la espiritual. Confirmamos que el sufrimiento físico se agrava en los más ancianos y disminuye la vivencia de las experiencias positivas; las mujeres sufren más a nivel psicológico y socio-relacional. Con respecto al apoyo social, verificamos que la percepción de falta de apoyo formal/ informal, la percepción de una baja funcionalidad familiar y vivir sin compañía son fuente de sufrimiento total. En cuanto a la situación socioeconómica, hemos comprobado que los desempleados, con un ingreso mensual inferior a 300 euros y con un bajo nivel educativo son los que más sufren en todas las dimensiones. A su vez, las personas con patología neurológica fueron las que presentaron los niveles más altos de sufrimiento total, así como en la dimensión psicológica, existencial y socio-relacional. También podemos concluir que los participantes de nuestro estudio recurren a sus creencias espirituales y religiosas para dar sentido a su vida y fuerza en los momentos difíciles, siendo la dimensión "creencias" responsable por el 7.1% de la varianza del sufrimiento.

La evidencia nos invita a reflexionar sobre la vulnerabilidad del paciente hospitalizado y la necesidad de alivio del sufrimiento en todas sus dimensiones, siendo fundamental la ayuda personalizada de los enfermeros para una transición saludable. Sin embargo, para el alivio del sufrimiento es necesario que la intervención de enfermería vaya de acuerdo con todas las necesidades de la persona: control de los síntomas, cuidar con compasión, promover la autodeterminación, promover la aceptación de la enfermedad, proporcionar una atención espiritual y facilitar la práctica religiosa²². La atención espiritual se identifica en la mayoría de los estudios, ya que es esencial para el equilibrio de la persona y para la atribución de significado de las experiencias de vida. Sin embargo se comprueba la falta de inversión en el área.

El sufrimiento humano en el contexto de la enfermedad crónica es algo complejo que necesita de un monitoreo profesional capaz de atender a su multidimensionalidad, teniendo en cuenta todos los factores adyacentes. Consideramos que no sería inadecuado la integración de los cuidados paliativos en la atención a la persona con enfermedad crónica con el fin de mejorar su calidad de vida.

.Bibliografía

1. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2014: "Attaining the nine global noncommunicable diseases targets; a shared responsibility". Geneva: WHO; 2014.
2. Direção-Geral da Saúde. A Saúde dos Portugueses: Perspetiva 2015. Lisboa : Ministério da Saúde; 2015.
3. Meleis A. Transitions Theory: Middle-Range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice. New York : Springer Publishing Company; 2010.
4. Barbosa A, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: FMUL; 2010.
5. Ribeiro PCPSV. A Espiritualidade no Doente Crónico como uma Estratégia de Coping: Narrativa de uma História de Vida. Referência. 2008 out; 2(7): 21-31.

6. Wright LM. Softening Suffering Through Spiritual Care Practices: One Possibility for Healing Families. *Journal of Family Nursing*. 2008 nov; 14: 394-411.
7. Agostinho M, Rebelo L. Família: do conceito aos meios de comunicação. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 1988; 32: 18-21.
8. Pinto C, Pais-Ribeiro JL. Construção de Uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *ArquiMed*. 2007; 21(2):47-53.
9. McIntyre T, Gameiro M. Inventário de experiências subjetivas de sofrimento na doença (IESSD). In: *Avaliação psicológica: Formas e contextos*. Braga: Apport - Associação de Psicólogos Portugueses; 1999. Vol 6; p. 723-736.
10. Ramos CSA. A Esperança e o Sofrimento no Doente Oncológico Paliativo [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2013.
11. Costa SR. Experiencia percibida del sufrimiento y sintomatología psicológica en mujeres con cáncer de mama [doctorado en psicología clínica y de la salud] Salamanca: Faculdade de Psicologia; 2012.
12. Fernandes JLAG. Sofrimento e Suporte Social da Pessoa com Fibrose Quística [tese de mestrado psicologia clínica]. Lisboa: Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida; 2012.
13. Santos FS. Para Além da Dor Física - Trabalhando com a Dor Total. *Cuidados Paliativos*. In: *Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo : Atheneu; 2009, p. 411-426.
14. Correia D. APED-Declaração de Montreal [internet]. 2016 [consultado 2016 maio 05]. Disponível em: <http://www.aped-dor.org/index.php/a-aped/declaracao-de-montreal>.
15. Coelho JCQ. Sofrimento e espiritualidade da pessoa com esclerose múltipla [tese de doutoramento]. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa - Instituto das Ciências da Saúde; 2011.
16. Fernandes RD. Vivências de Pessoas com Esclerose Múltipla [dissertação de mestrado em saúde pública]. Coimbra : Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2009.
17. Morins GJR. Sofrimento e qualidade de vida em doentes com cancro no HDES, EPE [Mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa : Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa; 2009.
18. Batista MG, Novo AP, Galvão AMN. Sofrimento na doença crónica. In: *Primeiras Jornadas de Enfermagem na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança*. Bragança: IPB; 2013. p. 503-517.
19. Baptista MGJ. Aceitação da doença crónica: Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise [tese de doutoramento em biomedicina]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2011.
20. Gameiro MGH. Estar doente: atribuição pessoal de significações. *Revista de Enfermagem Referência*. 2004 nov; 1(12): 35-43.
21. Andrade AI, Martins RML. Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*. 2011; 40: 185-199.
22. Batista S, Martins R. Intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento na doença crónica: revisão da literatura. In: *Atas do 6º Seminário de Bioética "Conduta Ética: Integridade Académica e Profissional"*: Livro de resumos. Viseu: Escola Superior de Saúde de Viseu; 2014.

Tabla 1. La consistencia interna de IESSD con la muestra en estudio

	<i>Ítems</i>	\bar{x}	DP	r/Item total	α sem item
1.	Sinto-me mais cansado desde que estou doente.	4.05	1.311	.604	.914
2.	Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença.	4.00	1.352	.663	.914
3.	Sinto-me apreensivo/ a em relação ao que poderá acontecer.	3.48	1.535	.559	.915
4.	Sinto que a doença me está a roubar tempo para fazer aquilo que gostaria.	3.41	1.611	.506	.915
5.	Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca.	3.18	1.499	.600	.914
6.	Desde que fiquei doente sinto-me triste.	3.49	1.410	.758	.913
7.	Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego.	1.54	1.175	.007	.919
8.	A doença obriga-me a pôr de lado alguns projetos importantes que tinha em mente.	3.19	1.600	.515	.915
9.	Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero.	2.79	1.482	.683	.913
10.	Desde que estou doente tenho sentido mais falta da minha família.	2.50	1.644	.501	.915
11.	Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família.	2.76	1.627	.585	.914
12.	Angustia-me a ideia de poder deixar pessoas de quem gosto.	3.32	1.687	.568	.914
13.	Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença.	3.15	1.595	.185	.919
14.	Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física.	3.96	1.241	.708	.914
15.	A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida.	3.24	1.530	.723	.913
16.	Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade.	2.03	1.374	.171	.918
17.	Preocupo-me com as dores que possa vir a ter.	3.52	1.539	.601	.914
18.	Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	3.56	1.493	.626	.914
19.	Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença.	2.52	1.547	.583	.914
20.	Não consigo encontrar posição para estar confortável.	2.34	1.471	.433	.916
21.	Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida.	2.86	1.739	.568	.914
22.	A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas.	3.60	1.557	.688	.913
23.	Tenho dores difíceis de suportar.	2.34	1.472	.422	.916
24.	Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a.	3.61	1.369	-.394	.923
25.	Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer.	3.54	1.530	.543	.915
26.	Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro.	3.14	1.603	-.202	.923
27.	Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que fazia antes de adoecer.	3.79	1.335	.560	.915
28.	A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a.	2.79	1.611	.500	.915
29.	Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro.	2.42	1.609	.381	.916
30.	A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa.	2.82	1.625	.713	.913
31.	Sinto uma má disposição física que me impede de descansar.	2.50	1.436	.399	.916
32.	Tenho receio de ficar com alguma deficiência física.	2.75	1.694	.518	.915
33.	A minha doença causa-me angústia.	3.14	1.550	.672	.913
34.	Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de "ganhar o pão" para a minha família.	1.93	1.406	.255	.918
35.	O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar.	2.68	1.601	.540	.915
36.	Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto.	1.95	1.283	.389	.916
37.	Sinto que pouco posso esperar do meu futuro.	3.02	1.612	.321	.917
38.	Acho que vou recuperar as minhas forças.	3.33	1.451	-.020	.920
39.	Desde que estou doente tenho sentido muitos medos.	2.81	1.615	.579	.914
40.	Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a vida.	2.30	1.548	.486	.915
41.	Tenho dores que não me deixam descansar.	2.23	1.538	.244	.914
42.	Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos.	3.15	1.550	-.118	.922
43.	Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente.	4.07	1.305	.368	.916
44.	Penso que vou melhorar.	3.74	1.474	-.019	.920

Dimensiones	
Sufrimiento Psicológico (ítems 2, 3, 5, 6, 9, 10, 17, 18, 19, 24, 32, 33, 39)	.855
Sufrimiento Físico (ítems 1, 14, 20, 23, 31 e 41)	.809
Sufrimiento Existencial (ítems 4, 8, 13, 15, 16, 21, 26, 27, 28, 29, 30, 35, 36, 37, 40 e 42)	.771
Sufrimiento Socio Relacional (ítems 7, 11, 12, 22, 25, 34 e 43)	.724
Experiencias Positivas del Sufrimiento (ítems 24, 26, 38, 42 e 44)	.785
Nota Global del IESSD: .918	

Tabla 2. Las estadísticas sobre la "edad" basada en "género"

	n	Min	Max	\bar{x}	DP	Sk _{erro}	K _{erro}	CV (%)	Orden Media	U de Mann Whitney
Femenino	150	26	90	63.16	15.946	-3.373	-0.767	25.2	145.35	U=10478,0
Masculino	157	30	91	66.45	13.876	-2.984	-0.493	20.8	162.26	Z=-1.669
Total	307	26	91	64.84	14.989	-4.798	-0.512	23.1		p=0.095

Tabla 3. Las estadísticas sobre IESSD

	n	Min	Max	\bar{x}	M	DP	Sk _{erro}	K _{erro}	CV (%)
Sufrimiento Psicológico	307	17	63	41.33	3.18	11.951	-.690	-3.162	28.9
Sufrimiento Físico	307	6	30	17.73	2.96	6.069	.755	-2.259	34.2
Sufrimiento existencial	307	20	73	45.93	2.87	11.828	1.676	-2.047	25.7
Sufrimiento Socio relacional	307	7	31	20.76	2.96	6.353	-2.719	-2.516	30.6
Experiencias positivas do sufrimiento	307	5	25	16.97	3.39	5.456	-2.309	-2.981	32.1
Sufrimiento total	307	61	190	132.52	3.01	31.189	-1.064	-2.483	23.5

Tabla 4. Estudio comparativo con el estudio de McIntyre y Gameiro

	Estudio actual	McIntyre & Gameiro
IESSD	M	M
Sufrimiento Psicológico	3.18	2.66
Sufrimiento Físico	2.96	2.75
Sufrimiento Existencial	2.87	2.16
Sufrimiento Socio relacional	2.96	2.93
Experiencias positivas do sufrimiento	3.39	4.05
<i>Sufrimiento Total</i>	<i>3.01</i>	<i>2.50</i>

Tabla 5. Caracterización de la Escala de la Espiritualidad

Variables	No concuerdo		Concuerdo poco		Concuerdo bastante		Plenamente de acuerdo	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Mis creencias espirituales/religiosas dan sentido a mi vida.	40	13.0	33	10.8	63	20.6	170	55.6
Mi fe y creencias me dan fuerza en los momentos difíciles.	31	10.1	30	9.8	69	22.5	176	57.6
Veó mi futuro con esperanza.	48	15.7	44	14.4	91	29.7	123	40.2
Siento que mi vida cambió para mejor.	159	52.0	71	23.2	31	10.1	45	14.7
Aprendí a valorar las pequeñas cosas de la vida.	20	6.5	20	6.5	81	26.5	185	60.5

Tabla 6. Regresión lineal simple entre la EE y el IESSD

	r	r ² (%)	t	p
Creencias	-.266	7.1	4.819	.000***
Esperanza/optimismo	-.021	.04	.363	.717
Espiritualidad (nota global)	-.154	2.4	2.716	.007*